

Manual de Actuación en la enfermedad de

Alzheimer y otras Demencias

Servicio Canario de la Salud

Instituto Canario de la Vejez

Manual de acțiune în boala

Alzheimer și alte demențe

DIRECTOR GENERAL AL PROGRAMELOR DE ASISTENȚĂ

Hilda Sánchez Janariz

Șeful Serviciului de Sănătate Mintală

José Luis Hernández Fleta

Șef Serviciu Asistență Medicală Primară, Planificare și Evaluare

Rita Tristancho Ajamil

Șef Serviciu Îngrijire Specializată

Víctor Naranjo Sintes

COORDONARE

José Luis Hernández Fleta

Psihiatru. Serviciul de Sănătate Mintală al Direcției Generale de Programe de Sănătate

María Adelaida Gutiérrez León

Psiholog Clinician. Serviciul de Sănătate Mintală al Direcției Generale de Programe de Asistență

COORDONARE TEHNICĂ

Antonio Lorenzo Riera

Medic de familie. Managementul asistenței medicale primare din Gran Canaria

GRUP DE LUCRU

Fernando Montón Álvarez

Neurolog. Spitalul Universitar Nuestra Señora de la Candelaria

Norberto Rodríguez Espinosa

Neurolog. Spitalul Universitar Nuestra Señora de la Candelaria

Nuria Ruiz Lavilla

Neurolog. Spitalul Universitar Nuestra Señora de la Candelaria

José Antonio Rojo Aladro

Neurolog. Complexul Spitalului Universitar din Insulele Canare

José Bueno Perdomo

Neurolog. Spitalul Universitar Nuestra Señora de la Candelaria

Domingo de Guzmán Pérez Hernández

Geriatru. Spitalul Insula Lanzarote

Sinforiano Rodríguez Moreno

Geriatru. Spitalul Universitar din Gran Canaria Dr. Negrín

Antonio Lorenzo Riera

Medic de familie. Managementul asistenței medicale primare din Gran Canaria

José Angel Fernández Hernández

Medic de familie. Managementul asistenței medicale primare din Tenerife

José Luis Rodríguez Cubas

Medic de familie. Centrul de îngrijire primară din Fuerteventura

Theodore Gonzalez Perez

Asistentă medicală. Managementul asistenței medicale primare din Tenerife

Lourdes Brito González

Asistentă medicală. Serviciul de asistență medicală primară al Direcției Generale de Programe de Sănătate

Lila Damas Plasencia

Asistent social. Serviciul de asistență medicală primară al Direcției Generale de Programe de Asistență Socială

Lucia Rodriguez Camejo

Asistent social. Managementul asistenței medicale primare din Gran Canaria

Inmaculada Rodríguez Melián

Psiholog. Asociația Rudelor și Îngrijitorilor Pacienților cu Alzheimer și Alte Demențe din Tenerife (AFATE)

Milagros Gómez Martín

Avocat. Serviciul de Acreditare, Evaluare și Acorduri . Secretariatul General al Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare

REVIZOANȚI EXTERNI

José Regidor García

Profesor de Biologie Celulară. Universitatea din Las Palmas

Juan Rafael García Rodríguez

Neurolog. Complexul Spitalului Matern și Infantil Gran Canaria

Esteban Sola Reche

Profesor de Drept Penal. Universitatea din La Laguna

Angelines Peña González

Medic de familie. Domeniul Social și de Sănătate al Direcției Generale de Programe de Asistență

CONTRIBUITORI

Manuel Ángel Hernández García

Medic. Ministerul Adjunct al Asistenței Sociale și Imigrației

Modesta Gil Prieto

Președinte al Asociației Rudelor Pacienților cu Alzheimer din Gran Canaria.

CORECȚIE DE STIL

María Regla Hernández Gallego

Asistentă Tehnică a Administrației Sanitare a Direcției Generale de Programe de Sănătate

EDIȚIE

Guvernul Insulelor Canare, 2011

Ministerul Sănătății

Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare

Direcția Generală de Programe de Asistență

REALIZARE

Grafică Sabater

IMAGINI ȘI COPERTĂ

Fotografii furnizate de *Asociația Îngrijitorilor, Familiilor și Prietenilor Persoanelor cu Dependență, Alzheimer și alte Demențe (ACUFADE)* .

DEPOZIT LEGAL

TF-1285-2011

ISBN

978-8 4 -695-0716-2

PREZENTARE

Demența în general, și boala Alzheimer în special, sunt boli comune a căror prevalență și incidență cresc zilnic. Aproximativ 1,5% dintre persoanele cu vârsta cuprinsă între 65 și 69 de ani suferă de demență, o prevalență care crește exponențial odată cu vârsta (16-25% la cei peste 85 de ani).

Creșterea speranței de viață în rândul populației Insulelor Canare și, în consecință, creșterea dependenței sunt studiate atât de guvernele naționale, cât și de cele regionale. Marea majoritate a persoanelor cu demență se confruntă cu dizabilități intelectuale și fizice progresive și, prin urmare, merită îngrijiri specializate și de înaltă calitate.

Longevitatea și dependența implică nu doar probleme economice, legate de costurile implicate, ci și probleme operaționale, atunci când se încearcă găsirea, distribuirea și aplicarea eficientă a resurselor necesare pentru protejarea socială a grupurilor implicate.

Acest lucru necesită o strategie cuprinzătoare pentru a aborda provocările asociate cu boala. Diagnosticul precoce este crucial pentru inițierea unor măsuri terapeutice adecvate cât mai curând posibil, facilitând tratamentul și îngrijirea optime. Avem de-a face cu un grup de boli care au devenit o preocupare principală pentru cei afectați, precum și pentru familiile și îngrijitorii acestora.

Aceasta este o tulburare care afectează întreaga familie a persoanei bolnave, iar impactul cel mai semnificativ se manifestă asupra îngrijitorului principal, care este responsabil pentru îngrijirea persoanei bolnave practic 24 de ore pe zi. Acești îngrijitori sunt de obicei partenerii acestora, în general persoane în vârstă, ceea ce face ca gestionarea situației să fie mai dificilă și îi face pe ei înșiși vulnerabili. Prin urmare, este imperativ nu doar să ajutăm persoana bolnavă, ci și să protejăm îngrijitorul.

Acest document își propune să exprime reflecții, recomandări, abordări generale și atitudini specifice, pentru a ghida pe cei implicați în procesul de îngrijire cu privire la atitudinea de urmat în fiecare moment pentru a obține o îngrijire de calitate și a proteja drepturile persoanelor cu demență, precum și pe cele ale celor care îndeplinesc rolul de îngrijitori.

Propunerile prezentate în acest document sunt rezultatul unei analize amănunțite, bazate pe dovezi, a studiilor din acest domeniu și al dezbaterii și consensului la care a ajuns un grup de experți. Rezultatele vor trebui validate în practică și ulterior ajustate. Scopul este de a facilita munca profesioniștilor din domeniul sănătății.

Brígida Mendoza Betancor,
Ministrul Sănătății,
Guvernul Insulelor Canare

INDEX

Capitolul 1. Deficiență cognitivă	11
Capitolul 2. Utilizarea medicamentelor la persoanele cu deficiențe cognitive și/sau demență. Prevenirea reacțiilor adverse	25
Capitolul 3. Instrumente de evaluare neuropsihologică și funcțională pentru detectarea deficiențelor cognitive și a demenței	43
Capitolul 4. Demențele	73
Evaluarea geriatrică completă a persoanei cu deficiențe cognitive	91
Capitolul 6. Plan de îngrijire	103
Capitolul 7. Terapii non-farmacologice	115
Capitolul 8. Tratament farmacologic specific al demențelor	125
Capitolul 9. Evaluarea și tratamentul simptomelor comportamentale și aspecte psihologice ale demenței	135
Capitolul 10. Probleme etice frecvente în demența avansată	147
Capitolul 11. Aspecte juridice. Ghid pentru profesioniști	155
Capitolul 12. Resurse sociale și socio-sanitare în caz de boală Alzheimer și alte demențe	173
Capitolul 13. Informații pentru îngrijitori și membrii familiei de persoane cu demență	183

INTRODUCERE

Îmbătrânirea populației și creșterea speranței de viață au dus la faptul că întregul spectru de tulburări cognitive, de la afectarea cognitivă ușoară până la demența avansată, devin motive din ce în ce mai frecvente de consultație în clinicile de asistență medicală primară.

Această prevalență mai mare, împreună cu importanța patologiei, care afectează nu doar persoana bolnavă, ci întreaga familie, în special pe cei care acționează ca îngrijitori principali, și toate acestea, combinate cu natura cronică a procesului, cu decompensări frecvente (alterări de comportament) care pot duce la destrămarea familiei, fac din Asistența Medicală Primară, datorită proximității, accesibilității, cunoașterii mediului familial, îngrijirii pe termen lung și naturii sale multidisciplinare, cu profesioniști din medicină, asistență medicală și asistență socială, cadrul ideal pentru îngrijirea persoanelor afectate de demență și a familiilor acestora, întotdeauna cu sprijinul serviciilor de Neurologie, Sănătate Mintală și Geriatrie, atunci când este necesar.

În ultimii ani s-au înregistrat progrese importante în diagnosticul și tratamentul demenței, dar pentru a obține o îmbunătățire a calității vieții pacienților și a familiilor acestora, este esențial să existe informații adecvate și sprijin profesional și uman.

Scopul este ca acest manual să fie un instrument util pentru profesioniștii din asistența medicală primară, pentru a îmbunătăți îngrijirea tulburărilor cognitive și a demențelor.

S-a încercat o abordare practică și cuprinzătoare care să abordeze diversele aspecte implicate în acest tip de îngrijire. În acest scop, Manualul a fost structurat în 13 capitole, începând cu afectarea cognitivă, unde sunt explicate ghidurile pentru gestionarea unui pacient care se confruntă cu debutul declinului cognitiv. Persoanele cu afectare cognitivă sau demență iau adesea mai multe medicamente și, având în vedere importanța patologiilor legate de medicație - deoarece mai multe medicamente pot induce sau agrava afectarea cognitivă sau demența - Capitolul 2 abordează cunoașterea și gestionarea acestor medicamente.

Unul dintre principalele instrumente pentru studierea și evaluarea persoanelor cu deficiențe cognitive este utilizarea chestionarelor și scalelor de evaluare cognitivă și funcțională. Prin urmare, Capitolul 3 este dedicat studiului și utilizării corecte a acestor chestionare. Capitolul 4 se concentrează pe principalele forme de demență, cu o atenție deosebită asupra bolii Alzheimer. Capitolele 5 și 6 sunt dedicate evaluării generale a pacientului și planului de îngrijire.

Capitolul 7 se concentrează pe terapiile non-farmacologice, care sunt de o importanță capitală în tratamentul demenței, iar Capitolul 8 pe tratamentul farmacologic. Capitolul 9 abordează gestionarea tulburărilor psihologice și comportamentale, aspect extrem de important în îngrijirea ulterioară a persoanelor cu demență, deoarece tulburările de comportament perturbă frecvent viața de familie și, în multe cazuri, duc la instituționalizare.

Capitolul 10 tratează gestionarea unor probleme etice frecvente la persoanele cu demență avansată, iar Capitolul 11 tratează aspectele legale legate de persoanele cu demență.

Capitolul 12 este dedicat resurselor sociale și socio-sanitare disponibile, iar Capitolul 13 este destinat ca informații pentru membrii familiilor și îngrijitorii persoanelor cu demență.

De asemenea, se speră că acest Manual poate servi drept punct de plecare pentru viitoarele cursuri de formare destinate personalului din asistența medicală primară, îmbunătățind astfel calitatea îngrijirii pentru persoanele cu demență și familiile acestora.

Grup de lucru

Capitolul 1. Deficiență cognitivă

1. Ce este deficiența cognitivă?
2. Ce este afectarea cognitivă ușoară?
3. Ce poate cauza declinul cognitiv?
4. Când ar trebui să suspectăm declinul cognitiv?
5. Între ce procese ar trebui făcut diagnosticul diferențial?
6. Ce măsuri trebuie luate atunci când se suspectează o afectare cognitivă?
 - Anamneza persoanei bolnave și a informatorului
 - Evaluarea deficienței funcționale
 - Evaluare neuropsihologică
 - Examen fizic general și neurologic
 - Teste suplimentare
7. Diagnosticul sindromic al demenței.
8. Criterii de trimitere pentru deficiențe cognitive
9. Cum ne organizăm în consultație atunci când se suspectează afectarea cognitivă?
10. Monitorizarea persoanei cu deficiență cognitivă ușoară
11. Literatură

1. Ce este deficiența cognitivă?

Capacitatea cognitivă și funcțională a unui individ este o variabilă continuă, condiționată de aspecte genetice, educaționale, culturale, ocupaționale și economice și în care nu există o limită perfect definită între ceea ce poate fi considerat „fiziologic” și „patologic”.

Limitele dintre normalitate, afectarea cognitivă fără demență și demența incipientă reprezintă o provocare clinică în practica zilnică, precum și în contexte teoretice și nozologice. Au fost utilizați diverși termeni pentru a descrie acest spațiu intermediar: *uitare senilă benignă*, *afectare a memoriei legate de vârstă* (AMMA), *afectare cognitivă legată de vârstă* (ACI), *afectare cognitivă fără demență* sau *demență dubioasă* - termeni care au fost mult dezbătuți și care sunt acum în mare parte învechiți.

Termenul de deficiență cognitivă (IC) este un concept ambiguu care definește un grup de tulburări care implică un declin al performanței a cel puțin unei abilități cognitive (memorie, limbaj, orientare, gândire abstractă, judecată etc.), afectând potențial capacitatea funcțională a individului. Aceasta presupune un nivel cognitiv anterior superior celui actual, ceea ce o distinge de dizabilitatea intelectuală și de tulburările de dezvoltare psihomotorie, deși IC se poate suprapune cu aceste afecțiuni (de exemplu, în sindromul Down).

2. Ce este deficiența cognitivă ușoară?

Insuficiența cognitivă ușoară (ICL) este în prezent termenul cel mai larg acceptat în literatura de specialitate, deși rămâne un concept în discuție și fără criterii standardizate. ICL definește o situație clinică de declin cognitiv evident, confirmat prin teste neuropsihologice, la indivizi care nu

îndeplinesc criteriile pentru demență (Tabelul 1). Este un concept care a apărut ca o modalitate de a identifica fazele prodromale ale bolii Alzheimer. Cu toate acestea, indivizii cu ICL pot urma diferite evoluții clinice și nu există instrumente sensibile și specifice care să poată prezice un declin viitor al abilităților cognitive. Acești indivizi au o rată variabilă de conversie la demență, estimată la 10 până la 15% anual, comparativ cu 1 până la 2% în populația generală. Prin urmare, este necesară o monitorizare continuă și periodică prin evaluări cognitive și funcționale.

Tabelul 1. Criterii SEN pentru deficiența cognitivă ușoară

Deficiență în una sau mai multe dintre următoarele domenii (sau arii) cognitive:
• Atenție/funcții executive • Limbă • Memorie • Funcția vizuospațială
Această modificare trebuie să fie:
• Dobândit • Raportat de persoana bolnavă sau de un informator de încredere • De la luni la ani de evoluție
• Evaluat obiectiv în evaluarea neuropsihologică (performanță < 1 sau 1,5 deviații standard comparativ cu grupul de aceeași vârstă și nivel de educație)
Deficiența cognitivă interferează minim sau deloc cu activitățile obișnuite. Nu există tulburări ale nivelului de conștiență, stare confuzională acută, sindrom neurocomportamental focal sau demență.

SEN: Societatea Spaniolă de Neurologie

3. Ce poate cauza declinul cognitiv?

Cele mai frecvente cauze ale declinului cognitiv sunt: bolile psihiatrice (depresia, psihoza, anxietatea), bolile neurologice (degenerative: demență, boala Parkinson; cerebrovasculare; leziuni intracraniene care ocupă spațiu etc.), tulburările sistemice (endocrino-metabolice, deficiențe nutriționale, insuficiență respiratorie etc.), medicamentele (anticolinergice, benzodiazepine etc.) (vezi Capitolul 2), abuzul de substanțe (alcool, droguri etc.), traumatismele, infecțiile sau anoxia cerebrală prelungită. Îmbătrânirea fiziologică poate fi, de asemenea, asociată cu declinul cognitiv.

4. Când ar trebui să suspectăm declinul cognitiv?

În demență, diagnosticul precoce – adică detectarea pe baza manifestărilor clinice inițiale – este abordarea cea mai recomandată, deoarece în prezent nu există suficiente dovezi pentru a recomanda screening-ul sistematic în populația generală (NICE, 2006). Diagnosticul precoce facilitează o îndrumare diagnostică precisă, prevenind utilizarea inutilă a resurselor medicale și atenuând povara emoțională asupra familiei. Prin urmare, profesioniștii din domeniul sănătății trebuie să mențină o abordare proactivă pentru identificarea, cât mai devreme posibil, a simptomelor și semnelor considerate semne de avertizare ale suspiciunii de afectare cognitivă.

*NICE: Institutul Național pentru Sănătate și Exelență Clinică (Regatul Unit)

Datorită varietății largi de manifestări clinice ale sindromului demenței, este important să ne amintim că trebuie ridicată suspiciunea la identificarea simptomelor, fie ele cognitive, psihologice,

comportamentale sau de declin funcțional. Au fost propuse mai multe liste, bazate pe literatura de specialitate și practica clinică, pentru a ajuta profesioniștii să recunoască cele mai utile simptome pentru inițierea unei evaluări (Tabelele 2 și 3).

Simptomele pot fi raportate de persoana afectată, de o rudă apropiată sau observate de personalul medical. În orice caz, trebuie asigurată o evaluare amănunțită, cu o recomandare mai mare dacă suspiciunea provine de la un informator de încredere. Astfel, pierderea memoriei raportată de familie este un predictor mai puternic al demenței decât cea raportată de persoana cu boala, care este de obicei mai mult legată de pierderile de atenție datorate problemelor emoționale, cum ar fi depresia. În mod similar, un istoric de declin funcțional este mai indicativ pentru demență decât plângerile despre pierderile de memorie.

Semne de avertizare ale Asociației Alzheimer

1. Pierderea memoriei care afectează capacitatea de muncă.	2. Dificultăți în îndeplinirea sarcinilor familiale.
3. Probleme de limbaj.	4. Dezorientare în timp și spațiu.
5. Sărăcia judecății.	6. Probleme ale gândirii abstracte.
7. Pierderea lucrurilor, plasarea lor în locuri nepotrivite.	8. Schimbări de
9. Schimbări de personalitate.	10. Pierderea inițiativei.

Tabelul 3. Simptome directoare din Ghidul de practică clinică AHCPR nr. 19

Dificultate crescută pentru:	
Învățați sau rețineți informații noi	Repetitiv; nu își amintește conversațiile, evenimentele, întâlnirile recente; pierde frecvent obiectele.
Capacitatea de raționament	incapacitatea de a planifica rezolvarea problemelor de serviciu sau domestice, de exemplu, ce să faci dacă baia se inundă; neglijare neobișnuită a normelor de conduită socială.
Orientare spațială	dificultăți la condus, la aranjarea obiectelor în casă, la găsirea drumului către locuri familiare.
Limbă	Are dificultăți din ce în ce mai mari în a găsi cuvintele pentru a exprima ceea ce vrea să spună sau pentru a menține o conversație.
Conduită	mai pasiv și mai puțin empatic; mai iritabil decât de obicei; mai neîncrezător decât în mod normal; interpretează greșit stimulii vizuali și auditivi.
Gestionarea sarcinilor complexe	dificultăți în a urmări o serie complexă de idei sau în a îndeplini sarcini care necesită mulți pași (echilibrarea conturilor sau gătitul alimentelor).

AHCPR: Agenția pentru Politici și Cercetare în Domeniul Sănătății

5. Între ce procese ar trebui făcut diagnosticul diferențial?

Mai multe afecțiuni se pot manifesta ca deficite cognitive, tulburări de comportament sau deficiențe funcționale. În general, aceste afecțiuni pot apărea izolat sau în asocieră cu demența deja instalată, reprezentând uneori prima manifestare a unei demențe care se va dezvolta ulterior. Principalele afecțiuni cu care trebuie pus un diagnostic diferențial sunt:

- **Deficiențe cognitive legate de îmbătrânire** : funcția cel mai frecvent afectată este memoria. Deficitul poate fi observat de un informator, dar foarte des *persoana afectată este cea care se plânge* de pierderea memoriei pentru evenimente recente, păstrând în același timp memoria îndepărtată. Această afectare nu diminuează capacitatea de a continua desfășurarea activităților vieții de zi cu zi și numai monitorizarea regulată va determina dacă se stabilizează sau progresează spre demență.
- **Deficiență cognitivă ușoară (MCI)** : o situație în care se observă o afectare dobândită a unei anumite arii cognitive, evidențiată printr-un test cognitiv (vezi Capitolul 3) și coroborată de o rudă apropiată, dar fără a îndeplini celelalte criterii pentru demență. Cu alte cuvinte, afectarea nu este globală, iar persoana își păstrează autonomia funcțională și capacitatea de a continua desfășurarea activităților zilnice. Unele dintre aceste persoane se pot afla într-un stadiu incipient al bolii Alzheimer; cu toate acestea, este important să nu se pună un diagnostic de demență în acest stadiu, deoarece multe cazuri se stabilizează sau se ameliorează dacă deficitul a fost legat de o cauză tratabilă.
- **Sindromul confuzional acut (SCA) sau „delirium”** : Se caracterizează prin debutul, pe o perioadă scurtă (în general ore sau zile), al unor tulburări cognitive însoțite de un nivel de conștiință alterat care tinde să fluctueze pe parcursul zilei, alternând cu perioade de luciditate. Principalele caracteristici ale tulburării cognitive acute (DAC) sunt dificultatea de a menține atenția, gândirea dezorganizată și dezorientarea. Poate fi însoțită de halucinații, tulburări de dispoziție (de la euforie și anxietate la depresie și indiferență) și tulburări psihomotorii, sub formă de agitație și comportamente repetitive sau letargie și scăderea activității. Manifestările incomplete sunt frecvente, complicând diagnosticul. DCA poate apărea și în cursul demenței, dar un diagnostic de demență nu trebuie pus niciodată în contextul *delirului*. Identificarea cauzelor DCA este crucială, deoarece multe sunt reversibile atunci când cauza precipitantă este tratată, în timp ce, fără tratament, acestea sunt asociate cu morbiditate și mortalitate ridicate sau cu dezvoltarea unei afecțiuni cronice.
- **Depresia** : La adulții în vârstă, aceasta se poate prezenta atipic, ceea ce face dificilă diagnosticarea, cu apariția simptomelor cognitive și/sau a declinului funcțional. Depresia afectează în primul rând facultățile care necesită atenție și concentrare, ducând în al doilea rând la deficite de memorie pe termen scurt. Plângerile subiective despre declin sunt frecvente, iar indivizii răspund bine la tratamentul antidepressiv dacă este inițiat devreme. Cu toate acestea, *depresia și demența coexistă frecvent* (până la 50% dintre persoanele cu boala Alzheimer), ceea ce face ca screeningul și tratamentul sistematic să fie esențiale. La adulții în vârstă fără deficiențe cognitive, depresia *persistentă* care nu răspunde la tratamentul antidepressiv poate fi un predictor al declinului cognitiv ulterior. În aceste cazuri, trebuie recomandată monitorizarea cognitivă și emoțională pentru a evalua răspunsul terapeutic și a confirma *diagnosticul*.
- **Alte tulburări psihiatrice**: acestea, în general, nu prezintă probleme de diagnostic dacă se ia în considerare debutul simptomelor și evoluția bolii. Persoanele cu **anxietate** se plâng frecvent de pierderi de memorie și lipsă de concentrare, ceea ce le poate afecta activitățile zilnice. În episoadele **maniacele**, pot fi prezente hiperactivitatea, inatenția și chiar halucinațiile vizuale, dar predomină o dispoziție persistent ridicată sau iritabilă, stima de sine exagerată, verbositatea și gândurile aglomerate. În **schizofrenie**, nivelul de conștiință, atenție și memorie sunt păstrate. Tulburările sunt în principal în zonele afective și comportamentale, cu idei delirante și halucinații elaborate, de obicei auditive. Simptomele încep la o vârstă

fragedă, insidios, și au o evoluție prelungită, cu exacerbări acute, dar fără fluctuații. În **isterie**, deficitul și lacunele de memorie care afectează perioade specifice sau evenimente cu o semnificație emoțională deosebită nu sunt neobișnuite.

- **Consumul de substanțe și droguri:** Abuzul sau sevrajul de la anumite substanțe sau droguri poate duce la afectare cognitivă sau demență. De o importanță și o frecvență deosebită este consumul **de alcool**, care afectează majoritatea funcțiilor cognitive și provoacă multiple deficite neurologice și psihiatrice (anxietate, iluzii, tulburări psihotice etc.) care trebuie evaluate în contextul fiecărui individ. Utilizarea **medicamentelor** cu efecte anxiolitice sau hipnotice la adulții în vârstă și, în general, utilizarea medicamentelor cu efecte anticolinergice poate provoca tulburări de memorie și poate exacerba afecțiunile degenerative sau vasculare subiacente. Acestea sunt, de asemenea, considerate cauze reversibile ale declinului cognitiv și ale demenței (vezi Capitolul 2).
- **Demență:** un sindrom clinic caracterizat printr-un declin global al funcției cognitive, care nu apare în contextul unei modificări a stării de conștiență. Acest declin cognitiv este dobândit, de obicei cronic și progresiv, și afectează abilitățile funcționale ale individului suficient pentru a interfera cu activitățile sale obișnuite de muncă, sociale sau familiale, inclusiv activitățile vieții de zi cu zi pe care anterior le desfășura mai mult sau mai puțin în mod obișnuit și competent.

6. Ce măsuri trebuie luate atunci când se suspectează o afectare cognitivă?

La identificarea simptomelor sau semnelor de suspiciune, trebuie să confirmăm existența unui DC, pentru care este necesară efectuarea unui interviu clinic care include:

1. Anamneza persoanei bolnave și a informatorului.
2. Evaluarea impactului funcțional.
3. Evaluare neuropsihologică (teste psihometrice scurte).
4. Examen fizic general și neurologic.
5. Teste suplimentare.

Anamneză

Acesta este cel mai eficient instrument pentru confirmarea deficienței cognitive. În acest interviu, participarea unui membru al familiei sau a unui informator de încredere este recomandabilă pentru a completa și corobora informațiile obținute de la individ. Este o practică obișnuită colectarea de informații simultan de la ambele părți și este util să se observe dinamica relațională dintre pacient și membrul familiei sale, precum și răspunsurile acestora la întrebările adresate; de exemplu, pacientul care își întoarce capul pentru a cere ajutorul membrului familiei atunci când se confruntă cu întrebări de complexitate variabilă sau gesturile de acord sau dezacord ale informatorului cu răspunsurile pacientului. În unele cazuri, interviuarea informatorului singur poate facilita obținerea informațiilor necesare fără ca acesta să se simtă presat de prezența pacientului și permite încadrarea informațiilor în propriul context biopsihosocial. De asemenea, se recomandă ca pacientul să fie interviuat singur la un moment dat.

Istoricul specific ar trebui să acopere aspectele cognitive, psihocomportamentale și funcționale. Tabelul 4 prezintă un set de întrebări care, atunci când sunt adresate deschis, flexibil și însoțite de o observație atentă, pot fi utile pentru personalul clinic.

Trebuie cunoscută data aproximativă a debutului simptomelor, modul lor de debut (brusc sau gradual) și progresia lor (fluctuantă, progresivă sau treptată). De asemenea, este important să se investigheze dacă au existat agravări recente și orice factori asociați care ar fi putut afecta oricare dintre domeniile biopsihosociale ale acestor persoane.

Dacă se suspectează afectarea cognitivă, istoricul medical trebuie completat cu istoricul medical personal al individului și trebuie efectuată o investigație privind existența tulburărilor psihiatrice, a factorilor de risc cardiovascular (hipertensiune arterială, diabet zaharat, hiperlipidemie, fumat etc.), a posibilelor cauze ale demenței secundare (traumatisme craniene, neoplasme, gastrectomie, tulburări endocrino-metabolice, comportamente sexuale care cresc riscul de infecții cu transmitere sexuală, toxine ocupaționale etc.), a deficiențelor de vedere și auz și a consumului de substanțe precum alcoolul. De asemenea, este important să se revizuiască istoricul medicației pacientului, acordând o atenție deosebită acelor medicamente care produc toxicitate cognitivă (Capitolul 2).

Tabelul 4. Anamneză inițială: întrebări utile

Întrebări	Zone explorate
Îți este greu să-ți amintești ce ai făcut ieri? Ce ai mâncat ieri, unde ai fost? Pierzi lucruri sau nu știi unde le-ai pus?	Amintire recentă
Ai probleme în a rosti numele anumitor lucruri?	Limbă: anomie
Știi unde te afli acum? Te-ai rătăcit vreodată? Unde? Ce zi este azi?	Orientare
Îți este greu să iei decizii, să organizezi activități sau să faci față unor situații noi?	Abilități executive
Te simți trist, nervos sau ai probleme cu somnul?	Stare de spirit
Pare ciudat/ă, i s-a schimbat personalitatea (suspicios/ă, retras/ă)? I s-a schimbat comportamentul?	Personalitate și comportament
Crezi că oamenii vorbesc urât despre tine, îți fură lucrurile? Vezi lucruri sau auzi voci care te îngrijorează sau te sperie?	Idei delirante, halucinații
Cât de bine gestionează conturile și banii?	Calcul
Îți poți face treburile zilnice ca de obicei (gătire, treburile casnice, cumpărături etc.)? Îți poți dedica hobby-urilor (cusut, reparații la domiciliu) și slujbei?	IADL-uri, apraxii
Pot merge, se pot spăla, se pot îmbrăca, pot merge la toaletă sau se pot hrăni singuri fără ajutor?	ABVD

IADL: Activități instrumentale ale vieții zilnice; ABVD: Activități de bază ale vieții zilnice

Evaluarea impactului funcțional (vezi și capitolul 3)

Este important să se înțeleagă impactul funcțional al deficienței cognitive asupra individului (domestic, social și ocupațional). Unele organizații recomandă evaluări standardizate folosind scale de diagnostic. Instrumentele de evaluare instrumentală pentru viața de zi cu zi sunt cele mai utile pentru detectarea etapelor incipiente ale declinului cognitiv; dintre acestea, indicele Lawton și Brody este cel mai utilizat și recomandat. Factorii culturali care influențează performanța sarcinilor ar trebui luați în considerare la interpretarea rezultatelor. Chestionarul Pfeiffer privind activitățile funcționale (FAQ) poate fi, de asemenea, util în evaluarea inițială. Indicele Katz sau Indicele Barthel pot fi utilizați pentru a evalua activitățile de bază ale vieții de zi cu zi.

Evaluare neuropsihologică (vezi și capitolul 3)

Testarea psihometrică sau neuropsihologică permite o evaluare mentală structurată, care este foarte utilă în determinarea prezenței sau nu a deficienței cognitive. Aceste teste trebuie

interpretate cu prudență, deoarece scorurile testelor nu stabilesc, prin ele însele, un diagnostic de demență și nu trebuie luate în considerare independent de evaluarea clinică. Utilizarea lor crește capacitatea de a detecta demența la persoanele suspectate de deficiențe cognitive și, prin urmare, se recomandă administrarea lor. Utilizarea inițială a unor teste scurte de evaluare mentală este recomandată pentru aceste persoane, împreună cu un chestionar de interviu familial (chestionar informator), deoarece acesta colectează date despre declinul cognitiv specific al individului, progresia acestuia și impactul funcțional și social rezultat.

Scala Yesavage pentru Depresie Geriatrică (GDS) este un instrument util în diagnosticul diferențial al DC în screening-ul depresiei la populația vârstnică.

Examen fizic general și neurologic

Acesta susține diagnosticul deficienței cognitive (IC), diagnosticul diferențial și cauza acesteia. Obiectivele sale includ identificarea semnelor care indică o patologie specifică ce necesită intervenție imediată, identificarea altor cauze ale demenței secundare, cum ar fi cele potențial reversibile, și detectarea comorbidităților asociate. Principalele date care trebuie evaluate în timpul examenului general și neurologic sunt rezumate în Tabelul 5.

Tabelul 5. Examen fizic general și neurologic

Explorare generală :

Temperatură, înălțime, greutate, tensiune arterială (în poziție culcat și după un minut în picioare), piele și mucoase (disfuncții tiroidiene, deshidratare, boli hepatice, anemie)

Palparea tiroidei (gușă)

Auscultație cardiacă (frecvență cardiacă, aritmie, sufluri), auscultație carotidiană (sufluri) și auscultație pulmonară. Pulsuri periferice.

Examinare abdominală și rectală (dacă se suspectează impactare fecală)

Examen neurologic :

Nivelul de conștiență și semnele meningeale

Nervi cranieni, examinarea fundului de ochi, testarea câmpului vizual prin confruntare

Forță, sensibilitate, reflexe osteotendinoase (deficit motor și/sau senzorial asimetric, deficit senzorial simetric la nivelul mânușilor sau ciorapilor)

Semne extrapiramidale (tremor, mioclonii, rigiditate, reflexe de atitudine și posturare) Tulburări de mers (creșterea bazei de susținere, mers magnetic, dificultăți de mers din cauza bradikineziei)

Semne de eliberare frontală (sugere, prehensiune, palmomenton)

Teste suplimentare

Investigații suplimentare ar trebui efectuate întotdeauna în etapele inițiale ale diagnosticării unei posibile demențe. Rezultatele acestor teste vor detecta demențele secundare sau prezența comorbidităților asociate. De asemenea, acestea ar trebui efectuate în studiul etiologic al deficienței cognitive, cu excepția cazului în care aceasta se datorează unor cauze clar identificabile care nu necesită investigații inițiale. Acest punct este controversat, dar în practica clinică, un număr mai mare de cauze potențial reversibile se găsește la persoanele cu deficiență cognitivă ușoară (MCI) decât la cele cu demență deja stabilită, la care inițierea tratamentului este mai puțin frecvent asociată cu o vindecare sau o ameliorare a simptomelor.

Este indicat un *studiu preliminar de bază* (tabelul 6) care constă în efectuarea unei hemoleucograme, biochimie cu glicemie, funcție hepatică și renală și ioni (inclusiv calciu), plus determinarea hormonilor tiroidieni, vitaminei B12, acidului folic, VSH-ului și serologiei pentru sifilis.

Deși hipotiroidismul și deficitul de vitamina B12 sunt cauze mai puțin frecvente ale demenței, acestea sunt probleme prevalente la pacienții vârstnici și ar trebui investigate și tratate. În Insulele Canare, testarea serologică pentru sifilis rămâne recomandată, având în vedere prevalența ridicată a acestuia în comparație cu alte comunități autonome.

Analiza sedimentului urinar, radiografia toracică sau electrocardiograma par a fi indicate numai dacă istoricul medical și examenul fizic sugerează o comorbiditate nestudiată. Serologia HIV este indicată numai dacă există antecedente de factori de risc sau o prezentare clinică compatibilă. Nu există dovezi suficiente pentru a recomanda măsurarea nivelurilor serice de homocisteină.

Un test de neuroimagică structurală (tomografie computerizată craniană sau RMN) este recomandat în evaluarea inițială a demenței. Acesta permite detectarea gradului și distribuției atrofiei cerebrale, a leziunilor vasculare reziduale și excluderea cauzelor tratabile ale demenței (hematom subdural, tumori, hidrocefalie etc.), care sunt rare, dar pot fi trecute cu vederea prin tabloul clinic și examenul neurologic. Alegerea tehnicii depinde de suspiciunea clinică: RMN-ul este mai sensibil pentru detectarea modificărilor vasculare subcorticale. Imagistica trebuie solicitată cu prioritate în următoarele circumstanțe.

- Pacient sub 60 de ani.
- Evoluție scurtă a deficienței cognitive (< 2 ani) sau evoluție rapidă inexplicabilă.
- Prezența simptomelor neurologice focale (hemipareză, semnul Babinski,...), a simptomelor neurologice asociate (cefalee, crize epileptice, tulburări de mers sau incontinență precoce) sau a demențelor cu prezentare atipică.
- Istoric de afecțiuni (tumori, infecții, traumatisme craniene, anticoagulare...) care ridică suspiciunea de demență secundară sau tratabilă.
- În cazurile cu evoluție lungă, cu demență avansată, curs clinic bine caracterizat și intensitate severă, și care nu prezintă istoricul menționat anterior, există consens asupra faptului că un test neuroradiologic nu este esențial pentru inițierea tratamentului adecvat.

Tabelul 6. Explorări complementare în studiul inițial al demențelor

ANALIZĂ	ALTE STUDII
Pentru a solicita în mod curent : - TSH și T4 - Hemoleucogramă și teste funcționale - Funcția renală, calciu, sodiu, potasiu, glicemie, colesterol, VSH, urină, - Vitamina B12 - Folați. - Serologie pentru sifilis (teste mice)	Recomandat pentru diagnosticul inițial : - Tomografie computerizată craniană
Dacă există o suspiciune clinică care o justifică : - Serologie HIV	Dacă există o suspiciune clinică care o justifică : - Radiografie toracică - ECG - RMN cranian - EEG - Puncție lombară
	În studiile de cercetare: - Biopsie cerebrală sau autopsie

- Nivelurile de medicamente sau toxine.	- Testele de neuroimagnostică funcțională (SPECT, PET)
	- Markeri genetici

SPECT: tomografie computerizată cu emisie de fotoni singurari a creierului; PET: tomografie cu emisie de pozitroni

7. Diagnosticul sindromic al demenței

Diagnosticul demenței este fundamental clinic. Integrarea datelor obținute din interviul clinic cu rezultatele examinărilor complementare ne va permite să stabilim un diagnostic de confirmare a deficienței cognitive (IC) și posibilitatea unui diagnostic sindromic de demență ajustat la criterii standardizate. Printre criteriile operaționale pentru stabilirea diagnosticului de demență, cele mai utilizate sunt cele ale Asociației Americane de Psihiatrie (DSM-IV) (Tabelul 7) și cele ale Organizației Mondiale a Sănătății (ICD-10) (Tabelul 8). Grupul de Studiu pentru Neurologie Comportamentală și Demență al Societății Spaniole de Neurologie (GENCD al SEN) a propus criterii utile pentru practica clinică, încorporând recomandări pentru actualizarea criteriilor anterioare.

În termeni practici, există un consens că, pentru a fi diagnosticată demența, trebuie să fie prezente următoarele:

- Cel puțin *afectare sau deteriorare în două domenii cognitive* (în general, unul dintre ele este afectarea memoriei, dar nu neapărat ca tulburare inițială, așa cum cer majoritatea clasificărilor). De asemenea, se propune să se acorde aceeași pondere tulburărilor cognitive ca și apariției tulburărilor comportamentale, deoarece acestea pot fi o manifestare primară proeminentă și specifică a unor demențe (cum ar fi demența frontotemporală sau demența cu corpi Lewy).
- Cu o intensitate suficientă *pentru a interfera cu viața profesională, socială sau relațională a persoanei afectate* (deficiență funcțională)
- Alterările trebuie să reprezinte o *deteriorare față de nivelul anterior*, nu pot fi atribuite unor afecțiuni anterioare (psihiatrice, oligofrenie) și nu trebuie să apară exclusiv în cursul unei stări confuzionale (deși pot apărea temporar împreună).
- Deficiența cognitivă trebuie confirmată de un membru al familiei sau de o persoană de încredere și evaluată obiectiv printr-o evaluare neuropsihologică (teste, chestionare).
- Simptomele trebuie să *persiste timp de săptămâni sau, mai frecvent, luni* (unele clasificări necesitau 6 luni de persistență a simptomelor pentru diagnostic, un punct disputat acum, deoarece unele demențe au un debut mai rapid).

În schimb, prezența altor caracteristici acceptate anterior, cum ar fi progresia simptomelor, nu mai este necesară pentru diagnosticarea demenței. Deși majoritatea demențelor sunt progresive, un procent mic de cazuri se stabilizează, cum ar fi demența posttraumatică, sau sunt reversibile, cum ar fi hipotiroidismul, dacă tratamentul adecvat este inițiat din timp. Termenul „demență senilă”, care implică apariția sa exclusivă la adulții în vârstă, nu mai este acceptat. Astfel, demențele precum boala Alzheimer, asociate de obicei cu vârsta înaintată, pot apărea și la vârste mai tinere și există chiar demențe care apar mai frecvent la vârste mai tinere, cum ar fi demența asociată cu SIDA.

Tabelul 7. Criterii generale de diagnostic pentru demență DMS-IV-TR

A. Apariția multiplelor deficite cognitive manifestate prin:
1. Tulburări de memorie (capacitate afectată de a învăța informații noi sau de a-ți aminti informații învățate anterior).
2. Una sau mai multe dintre următoarele deficiențe cognitive:
a) Afazie (tulburare de limbaj) b) Apraxie (incapacitatea de a efectua activități motorii, în ciuda funcției motorii intacte) c) Agnozie (incapacitatea de a recunoaște sau identifica obiecte, în ciuda funcției senzoriale intacte) d) Afectarea funcției executive (planificare, organizare, secvențiere, capacitatea de gândire abstractă)
B. Deficitele cognitive din criteriile A1 și A2 trebuie să fie suficient de severe pentru a cauza o afectare semnificativă a funcționării sociale sau ocupaționale și trebuie să reprezinte un declin semnificativ față de nivelul anterior de funcționare.
C. Deficitele nu apar exclusiv în cursul unui <i>delir</i> .

Tabelul 8. Criteriile ICD-10 pentru demență

Criteriul G1 . Existența dovezilor următoarelor simptome:
1. Tulburări de memorie: Afectarea capacității de a înregistra, stoca și recupera informații noi. Pierderea conținutului mnemonic legat de familie sau de trecut. Specificați severitatea deficienței: ușoară (pragul de diagnostic implică interferență cu performanța și activitățile vieții de zi cu zi), moderată sau severă.
2. Deficit în alte abilități cognitive caracterizat prin afectarea judecării și a gândirii, cum ar fi planificarea și organizarea, și în general în procesarea informațiilor (verificați relația deficienței cu un nivel anterior ridicat de funcționare): Flux redus de idei. Dificultate în a acorda atenție mai multor stimuli simultan. Dificultate în a schimba focalizarea atenției. Specificați severitatea deficienței: ușoară (pragul de diagnostic implică interferență cu performanța și activitățile vieții de zi cu zi), moderată sau severă.
Criteriul G2 . Conșiență clară. Posibilitatea suprapunerii delirului/demenței .
Criteriul G3. Afectarea controlului emoțional, a motivației sau o modificare a comportamentului social manifestată prin cel puțin unul dintre următoarele comportamente: labilitate emoțională, iritabilitate, apatie sau brutalitate în comportamentul social.
Criteriul G4. Simptomele criteriului G1 sunt prezente timp de cel puțin șase luni.

8. Criterii de trimitere pentru deficiențe cognitive

În timpul studiului sau monitorizării deficienței cognitive sau a demenței, este necesară îndrumarea pacientului și a familiei acestuia către alți specialiști de suport cu care coordonarea activității este esențială. Consultația poate fi legată de procesul de diagnostic inițial:

- În cazul în care sunt necesare teste suplimentare care nu sunt accesibile de la asistența medicală primară.
- Când există îndoile rezonabile în diagnosticul sindromic al demenței și, în general, pentru a pune sau confirma diagnosticul etiologic.

- La subiecții cu vârsta sub 65 de ani sau cu demențe inexplicabile cu evoluție rapidă.
- În demențele care debutează cu predominanță a tulburărilor de comportament sau de personalitate.
- În cazul unor modificări semnificative în cursul evolutiv al demenței: deteriorare bruscă, simptome focale sau reacții anormale la neuroleptice.
- Având în vedere suspiciunea de demență familială.
- Când este necesară o expertiză psihiatrică de specialitate suplimentară
- Ori de câte ori persoana bolnavă sau un membru al familiei dorește o altă opinie.

În alte cazuri, trimiterea trebuie făcută în legătură cu abordarea terapeutică și monitorizarea persoanei și a membrilor familiei acesteia:

- Pentru evaluarea inițierii tratamentului cu medicamente care nu sunt accesibile din asistența medicală primară, cum ar fi anticolinesterazicele, memantina sau alte medicamente viitoare care ar putea apărea din cauza acestei limitări.
- Căuță suspectată care nu poate fi tratată în asistența medicală primară, de exemplu tumoră, hidrocefalie, hematom subdural etc.
- Când există dificultăți în gestionarea tulburărilor de comportament sau lipsă de răspuns la tratamentele antidepresive.
- Dacă există posibilitatea de a oferi sprijin prin tratamente non-farmacologice, cum ar fi stimularea cognitivă.
- În cazul necesității sprijinului din partea altor profesioniști (asistență socială), asociații de voluntariat (Asociația Alzheimer) etc., situație care trebuie luată în considerare mai ales în prezența unei suprasolicitări fizice și/sau emoționale intense a îngrijitorilor.
- Ca orice altă persoană bolnavă, atunci când este necesar, se solicită un examen sau un tratament specializat complementar (oftalmologic, de recuperare, traumatologic, stomatologic etc.) care îi poate îmbunătăți calitatea vieții.

Medicul de familie ar trebui să trimită aceste persoane cu un sentiment de responsabilitate comună pentru îngrijirea lor, oferind informații adecvate consultantului lor, specificând motivul consultării și anexând un raport clinic cu simptomul călăuzitor sugestiv pentru afectare cognitivă (IC): tulburări de memorie, deteriorare progresivă a limbajului, tulburări de comportament etc., și un profil temporal: insidios, acut, treptat etc. Aceste informații ar trebui completate cu scorurile de la testele psihometrice de screening și testele funcționale, date relevante din examenul fizic și teste complementare. Este important să se furnizeze istoricul medical al pacientului și medicația actuală.

De asemenea, consultanții specialiști în domeniul sănătății trebuie să furnizeze informații despre rezultatele intervențiilor lor, judecata clinică, planul de acțiune și tratamentul care trebuie urmat pentru a asigura o comunicare și o coordonare adecvate între nivelurile de îngrijire.

9. Cum ne organizăm în consultație atunci când se suspectează un DC?

Trebuie să ne organizăm acțiunile în funcție de urgența situației și de timpul disponibil pe care îl avem atunci când suspectăm problema. Este important să ne amintim că, deși orele de programare sunt foarte scurte în asistența medicală primară, avantajul este proximitatea pacienților, așa că evaluarea ar trebui distribuită pe parcursul mai multor vizite.

În cadrul evaluării inițiale a deficienței cognitive, trebuie acordată prioritate și evaluare rapidă prezenței situațiilor clinice cu evoluție rapidă și prezenței factorilor intercurenți care ar fi putut declanșa procesul (de exemplu, căderi cu traumatism cranian) și prezenței stărilor alterate de conștiință care sugerează un sindrom confuzional acut, ambele necesitând atenție imediată și/sau trimitere la spital.

Odată ce cazurile care necesită acțiuni imediate au fost excluse și dacă suspiciunea de DC este întemeiată, se va efectua o evaluare mai detaliată și se vor organiza consultări ulterioare, prin prezentarea și explicarea testului informator unei persoane apropiate pentru completarea acestuia.

În consultațiile ulterioare, se va realiza un istoric detaliat al simptomelor prezentate de individ și evoluția lor temporală, impactul lor asupra îndeplinirii funcțiilor vitale, contrastând informațiile furnizate de persoana apropiată, evaluarea cognitivă și funcțională va fi susținută cu teste psihometrice și funcționale care pot fi efectuate de personal medical instruit corespunzător, completându-se într-una sau mai multe întâlniri stabilite cu persoana bolnavă și rudele acesteia.

Dacă se confirmă afectarea cognitivă, se va efectua un examen fizic, se vor solicita teste suplimentare, iar persoana afectată și familia acesteia vor fi programate pentru o consultație de urmărire. În timpul acestei consultații, vom integra datele obținute, vom ajunge la o suspiciune diagnostică și vom dezvolta un plan de tratament. În cazul unui diagnostic sindromic de demență, pacientul va fi trimis la un specialist pentru un diagnostic etiologic suplimentar și un plan de tratament specific.

10. Monitorizarea persoanei cu deficiență cognitivă ușoară

O monitorizare periodică (cel puțin la fiecare 6 luni) trebuie efectuată la persoanele afectate de deficiențe cognitive neasociate cu demență, deoarece există dovezi clare ale riscului crescut de progresie spre demență, estimat la 10 până la 15%, astfel, după 3-5 ani de monitorizare, 30-60% dintre cazurile cu MCI au dezvoltat demență.

Este clar că în cazurile în care se identifică o cauză etiologică a insuficienței cognitive ușoare (MCI), trebuie inițiat un tratament specific. Nu există dovezi suficiente pentru a concluziona că intervențiile cognitive structurate și activitatea fizică sunt benefice în prevenirea progresiei declinului cognitiv; cu toate acestea, stimularea cognitivă și activitatea fizică adaptată capacităților individuale ar trebui promovate ca parte a unui stil de viață sănătos pentru adulții în vârstă. La acești indivizi, trebuie explorată prezența comorbidităților și a factorilor de risc vascular, iar tratamentul acestora, în special pentru hipertensiunea sistolică, ar trebui optimizat. În prezent, nu există dovezi suficiente pentru a recomanda utilizarea medicamentelor anticolinesterazice în tratamentul MCI și există dovezi clare împotriva utilizării medicamentelor antiinflamatoare nesteroidiene (AINS), a terapiei de substituție estrogenică, a vitaminei E sau a ginkgo biloba.

În prezent, nu se recomandă niciun tratament medicamentos specific pentru afectarea cognitivă ușoară. Se recomandă controlul strict al factorilor de risc cardiovascular, în special al hipertensiunii arteriale. Activitatea fizică și stimularea cognitivă ar trebui promovate ca parte a unui stil de viață sănătos pentru adulții în vârstă.

Greșeli frecvente

- Pentru a justifica pierderile funcționale și cognitive ale persoanelor în vârstă în contextul îmbătrânirii.
- Luați în considerare doar tulburările de memorie ca semne de avertizare ale DC.
- Considerând că un diagnostic de demență se obține pe baza scorului unui test psihometric.
- Stabilirea unui diagnostic de demență în contextul unei stări confuzionale și nestabilirea unui diagnostic diferențial cu depresia.
- Nu se aprofundează posibilele cauze ale DC, în special în revizuirea istoricului tratamentului farmacologic al persoanei bolnave.
- Oferirea prematură de asigurări în fața DCL și neluarea măsurilor ulterioare.

11. Literatură

1. Asociația Americană de Psihiatrie. Manual de diagnostic și statistic al tulburărilor mintale (ediția a 4-a, revizuire a textului) DSM-IV-TR. Washington DC: Asociația Americană de Psihiatrie; 2000.
2. Organizația Mondială a Sănătății. Clasificarea ICD-10 a tulburărilor mintale și comportamentale: descrieri clinice și ghiduri de diagnostic. Geneva: OMS; 1992.
3. Grupul de studiu privind neurologia comportamentală și demența. Societatea Spaniolă de Neurologie. Ghid oficial pentru practica clinică în demență: concepte, criterii și recomandări 2009. Barcelona: Prous Science; 2009.
4. Grupul de lucru pentru demență al semFYC. Societatea Spaniolă de Medicină de Familie și Comunitară. Demențele din asistența medicală primară. Barcelona: semfyc ediciones; 2005.
5. Petersen RC. Insuficiența cognitivă ușoară: o prezentare generală. CNS Spectr 2008; 13: 45-53.
6. Dr. Howard Chertkow, Dr. Fadi Massoud, Dr. Ziad Nasreddine, Dr. Sylvie Belleville, Dr. Yves Joanette, Dr. Cristian Bocti și alții. Diagnosticul și tratamentul demenței: 3. Deficiență cognitivă ușoară și deficiență cognitivă fără demență [recenzie]. CMAJ 2008; 178(10): 1273-85.
7. Serge Gauthier, Barry Rieberg, Michael Zaudig, Ronald C Petersen, Karen Ritchie, Karl Broich și colab. Deficiență cognitivă ușoară [seminar]. Lancet 2006; 367: 1262-70.
8. Mei Sian Chong, Suresh Sahadevan. Boala Alzheimer preclinică: diagnostic și predicție a progresiei [revizuire rapidă]. Lancet Neurol 2005; 4:576-79.
9. Carol Brayne, Chris Fox, Malaz Bustani. Screeningul demenței în asistența medicală primară: A sosit oare momentul? [comentariu]. JAMA 2007; 298(20): 2409-11.
10. Institutul Național pentru Sănătate și Excelență Clinică. Demență: Sprijinirea persoanelor cu demență și a îngrijitorilor acestora în domeniul sănătății și asistenței sociale. Ghidul clinic NICE 42. Londra: NICE și SCIE; 2006.
11. Howard H. Feldman MD, Claudia JAcova PhD, Alain Robillard MD, Angeles Garcia PhD, Tiffany Chow MD, Michael Borrie MB ChB, și alții. Diagnosticul și tratamentul demenței: 2. Diagnostic [recenzie]. CMAJ 2008; 178(7): 825-36.
12. Alistair Burns, Steve Iliffe. Demența [analiză clinică] BMJ 2009; 338: 405-9.
13. Petersen RC, Thomas RG, Grundman M și alții. Vitamina E și donepezil pentru tratamentul deficienței cognitive ușoare. N Engl J Med 2005; 352: 2379-88.
14. Feldman HH, Ferris S, Winblad B, Sfikos N, Mancione L, He Y, et al. Efectul rivastigminei asupra întârzierii diagnosticării bolii Alzheimer din cauza insuficienței cognitive ușoare: Studiul index. Lancet Neurology 2007; 6:501-512.
15. Winblad B, Gauthier S, Scinto L, Feldman H, Wilcock GK, Truyen L, și alții. Grupul de studiu GAL-INT-11/18. Siguranța și eficacitatea galantaminei la subiecții cu insuficiență cognitivă ușoară. Neurology 2008; 70: 2024-35.

Capitolul 2. Utilizarea medicamentelor la persoanele cu deficiențe cognitive și/sau demență. Prevenirea reacțiilor adverse

1. Introducere
2. De ce sunt persoanele cu deficiențe cognitive sau demență expuse unui risc mai mare?
 - Modificări farmacocinetice
 - Modificări farmacodinamice
 - Stare funcțională
 - Polifarmacie
3. Diagnosticul reacțiilor adverse
4. Medicamente utilizate necorespunzător în deficiențele cognitive și/sau demență
 - Medicamente anticolinergice
 - Benzodiazepine
 - Antipsihotice
 - Medicamente antiinflamatoare nesteroidiene (AINS)
 - Alte droguri
5. Comorbiditatea și medicamentele la persoana cu demență
 - Parkinsonism
 - Insuficiență cardiacă
 - Risc de căderi
 - Constipație
6. Cum să minimizăm riscurile reacțiilor adverse la medicamente?
 - Revizuirea periodică a medicației
 - Reduceți doza. Luați în considerare funcția renală.
 - Istoric clinic și farmacologic
 - În momentul prescrierii medicamentelor
7. Literatură

1. Introducere

Pentru a discuta despre utilizarea medicamentelor la persoanele cu deficiențe cognitive sau demență, trebuie neapărat să abordăm factorii care influențează utilizarea medicamentelor la persoanele de peste 65 de ani. Deși este clar că demența se poate dezvolta la vârste relativ tinere, ratele de incidență sunt în mod clar legate de vârstă și se dublează la fiecare cinci ani după vârsta de 65 de ani. Acest lucru, coroborat cu creșterea speranței de viață, înseamnă că marea majoritate a persoanelor cu deficiențe cognitive sau demență se încadrează în grupa de vârstă mai înaintată. Aceasta prezintă o serie de provocări pe care profesioniștii care îngrijesc aceste persoane trebuie să le înțeleagă și să le gestioneze.

Persoanele cu vârstă peste 65 de ani reprezintă grupul populațional cel mai susceptibil la reacții adverse la medicamente (RAM), cu o prevalență medie de 30% și un risc de spitalizare de patru ori

mai mare. De fapt, până la 15-20% din internările în spital la persoanele cu vârsta peste 65 de ani sunt cauzate de RAM, care reprezintă a patra cauză de deces la acest grup de pacienți după cardiopatia ischemică, cancer și accident vascular cerebral și constituie o sursă semnificativă de dependență. Se estimează că peste 50% din RAM pot fi prevenite.

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) definește o reacție adversă ca fiind *orice răspuns nociv și neintenționat la un medicament care apare la om în doze utilizate pentru profilaxie, diagnostic, terapie sau modificarea unei funcții fiziologice*. Cu toate acestea, în prezent, această definiție este extinsă pentru a include conceptul de „problemă legată de medicament” (PRM). PRM-urile sunt definite ca orice eveniment sau circumstanță legată de tratamentele medicamentoase care interferează efectiv sau potențial cu rezultatul optim al unui tratament. PRM-urile includ atât efecte adverse, cât și efecte nedorite datorate erorilor de medicație (Tabelul 1). Erorile de medicație includ dozajul inadecvat, durata incorectă sau utilizarea unor medicații necorespunzătoare. Mai mulți factori sunt asociați cu PRM-urile (Tabelul 2).

Tabelul 1. Tipuri de probleme legate de medicație

A. În ceea ce privește indicația tratamentului	
	• Subtratament : persoana suferă o problemă de sănătate ca urmare a neprimirii medicamentelor de care are nevoie.
	• Utilizarea de medicamente inutile sau nepotrivite • Duplicarea terapeutică : utilizarea de medicamente identice sau similare • Utilizarea medicamentelor pentru indicații neautorizate • Utilizarea medicamentelor contraindicate de o altă afecțiune a individului • Interacțiunea cu alte medicamente la persoana bolnavă • Automedicație necorespunzătoare
B. În ceea ce privește planul de tratament	
	• Erori de dozare : subdozare sau supradozare • Frecvența administrării eronate
	• Durată incorectă a tratamentului : prea lungă sau prea scurtă sau lipsa indicării duratei tratamentului
C. În ceea ce privește administrarea și monitorizarea tratamentului	
	• Eliberarea sau administrarea unui medicament diferit de cel prescris : eroare sau confuzie în identificarea unui medicament • Deschiderea sau spargerea (zdrobirea) capsulelor sau comprimatelor fără autorizație : poate modifica farmacocinetica unui medicament • Aderență slabă la tratament : include și supraaderență. • Monitorizare sau urmărire inadecvată

Tabelul 2. Factori asociați cu probleme legate de medicație

• Să aveți peste 75 de ani • Ingerarea unui număr mare de medicamente • Modificări ale clearance-ului sistemic • Utilizarea medicamentelor cu un procent ridicat de efecte adverse • Prescrierea de medicamente incorecte sau inutile

- Dozaj prea mare sau prea mic
- Istoric de nerespectare a tratamentului
- Deficiență cognitivă sau demență
- Scăderea acuității vizuale și/sau auditive
- Boli multiple

2. De ce sunt persoanele cu deficiențe cognitive sau demență expuse unui risc mai mare?

Deși demența, în sine, nu constituie un factor de risc independent pentru reacțiile adverse la medicament (RAM), trebuie luate în considerare o serie de circumstanțe care fac ca prezentarea RAM și a RPM-urilor să fie mai frecventă la acest tip de pacient, cum ar fi vârsta, comorbiditatea și statusul funcțional.

Îmbătrânirea implică o serie de modificări farmacocinetice și farmacodinamice care facilitează acumularea și, prin urmare, toxicitatea medicamentelor. În general, severitatea reacțiilor adverse la medicamente (RAM) crește odată cu vârsta și comorbiditatea. Comorbiditatea, la rândul ei, duce la utilizarea unui număr mai mare de medicamente (polifarmacie), acesta fiind cel mai mare factor de risc pentru dezvoltarea RAM. Deteriorarea stării funcționale crește susceptibilitatea la RAM și la probleme legate de medicamente (PRM) și la efectele acestora.

• Modificări farmacocinetice

În general, modificările care apar odată cu înaintarea în vârstă duc, în general, la un timp de înjumătățire plasmatică mai lung și la concentrații de medicament mai mari (Tabelul 3). Dintre toate aceste modificări, cea mai semnificativă este declinul funcției renale, care, comparativ cu o persoană tânără, poate fi redusă cu până la 40% fiziologic sau mult mai patologic. Cu toate acestea, din cauza scăderii masei musculare, nivelurile de creatinină serică nu sunt cel mai potrivit parametru pentru măsurarea declinului funcției renale, putând apărea situații de insuficiență renală evidentă cu niveluri normale de creatinină serică (insuficiență renală ocultă). Funcția renală poate fi estimată folosind formule bazate pe creatinina serică (Tabelul 4). Ajustarea dozei este de obicei necesară atunci când clearance-ul creatininei scade sub 60 ml/min, în special în cazul medicamentelor care au un indice terapeutic îngust. Posibilitatea afectării funcției renale trebuie luată în considerare cu atenție în cazul medicamentelor care modifică prostaglandinele, cum ar fi AINS.

Tabelul 3. Modificări farmacocinetice legate de vârstă

Procesul farmacocinetic	Modificări fiziologice	Semnificație clinică
Absorbție	Suprafață de absorbție redusă Scăderea fluxului sanguin splanhnic Creșterea pH-ului gastric. Scăderea motilității gastrointestinale.	Mici modificări ale absorbției odată cu vârsta
Distribuție	Scăderea apei totale din organism, reducerea masei musculare, creșterea țesutului adipos și scăderea albuminei serice.	Concentrație mai mare de medicamente care se distribuie în fluidele corporale. Timpul de înjumătățire crescut al medicamentelor liposolubile. Fracțiunea plasmatică liberă crescută a medicamentelor legate de proteine.
Metabolism	Reducerea masei hepatice. Reducerea fluxului sanguin hepatic.	Adesea, există o scădere a metabolismului la primul pasaj și o scădere a ratei de biotransformare a unor medicamente.
Eliminare	Scăderea fluxului sanguin renal. Scăderea ratei de filtrare glomerulară. Funcția secretoare tubulară scăzută	Funcție renală scăzută cu eliminare renală redusă a medicamentelor și a metabolizilor acestora și cu variații interindividuale marcate.

Tabelul 4. Formule pentru calculul estimat al funcției renale

1. Formula Cockcroft-Gault $\text{Clearance-ul creatininei (ml/min)} = \frac{(140 - \text{vârsta în ani}) \times \text{greutate (kg)}}{72 \times \text{creatinina plasmatică (mg/dl)}} \times 0,85 \text{ (dacă este femeie)}$ 2. Formula MDRD-4 $\text{Rata de filtrare glomerulară (ml/min/1,73 m}^2\text{)} = 186 \times [\text{creatinină plasmatică (mg/dl)}]^{-1,154} \times \text{vârsta}^{-0,203} \times 0,742 \text{ (dacă este femeie)} \times 1,210 \text{ (dacă este de rasă neagră)}$
--

- Modificări farmacodinamice**

Populația în vârstă prezintă o modificare a numărului și sensibilității receptorilor

Demența la nivel tisular este caracterizată prin variații interindividuale marcate în răspunsul la un anumit agent. În plus, prezintă mecanisme de reglare homeostatică afectate, ceea ce duce la o

sensibilitate crescută la medicamente și la efectele lor adverse, în special la antihipertensive (risc crescut de hipotensiune ortostatică), sedative și anticolinergice (risc crescut de confuzie și afectare cognitivă). Acest lucru este deosebit de important la persoanele cu demență care, din cauza rezervei cognitive reduse, au resurse cerebrale diminuate pentru a compensa efectele adverse ale acestor tipuri de medicamente.

Stare funcțională

Starea funcțională precară face ca persoanele în vârstă să fie mai susceptibile și mai vulnerabile la efectele adverse ale medicamentelor. În plus, starea funcțională precară poate, la rândul ei, influența apariția efectelor adverse sau a erorilor de medicație.

- *Probleme vizuale*: pot îngreuna citirea instrucțiunilor sau identificarea medicamentelor.
- *Probleme de auz*: pot îngreuna înțelegerea instrucțiunilor verbale și pot duce la erori.
- *Artrita, osteoartrita, tremorul*: acestea pot îngreuna deschiderea recipientelor și manipularea medicamentelor.
- *Deficiențe cognitive*: dificultăți în înțelegerea și memorarea instrucțiunilor. Uitare sau erori în administrarea medicamentelor.
- *Malnutriția*: favorizează prezentarea și severitatea efectelor adverse.

Polifarmacie

Prevalența mai mare a comorbidității la adulții în vârstă duce la o nevoie crescută de medicamente și, prin urmare, la o probabilitate mai mare de efecte adverse, interacțiuni și erori. Această creștere a numărului de medicamente poate duce la ceea ce este cunoscut sub numele de „polifarmacie”.

Nu există un consens stabilit cu privire la ceea ce constituie „polifarmacie”. Majoritatea autorilor o definesc ca fiind utilizarea a cinci sau mai multe medicamente. Aceasta se bazează pe faptul că persoanele care iau între două și cinci medicamente au o șansă de 20% de a experimenta interacțiuni potențial semnificative, iar cele care iau mai mult de șase au o șansă de 80%. Cu toate acestea, alți autori preferă să considere orice regim terapeutic care include chiar și un singur medicament inutil sau inadecvat drept polifarmacie.

Anumite atitudini și erori în obiceiurile de prescriere pot promova polifarmacia:

- Utilizarea medicamentelor ca placebo.
- Prescrierea medicamentelor pentru indicații neautorizate poate avea implicații juridice în cazul apariției unor reacții adverse.
- A continua să luați un medicament pe o perioadă nedeterminată după încheierea tratamentului estimat.
- Prescrierea „în cascadă”: un medicament produce un efect secundar nerecunoscut, care este apoi tratat cu un alt medicament. Acest lucru poate fi mai frecvent la persoanele în vârstă, deoarece simptomele induse de medicamente pot fi ușor interpretate greșit ca indicatori ai unei boli noi sau atribuite procesului de îmbătrânire, mai degrabă decât tratamentului medicamentos stabilit (Tabelul 5).

Importanța polifarmaciei a fost evidențiată în numeroase studii în care se observă că numărul de medicamente este cel mai mare predictor al efectelor adverse la persoanele în vârstă, cu o creștere a morbidității și mortalității, a declinului funcțional și a costului resurselor.

Tabelul 5. Exemple de prescripție în cascadă

Medicament cauzator	Reacție adversă	Medicație suplimentară inutilă
AINS	Hipertensiune arterială	Antihipertensiv
Diuretic tiazidic	Hiperuricemie	Alopurinol
Metoclopramidă, clebopridă	Parkinsonism	Levodopa
Inhibitori de colinesterază (donepezil, rivastigmină, galantamină)	Incontinență urinară	Anticolinergice ale vezicii urinare (tolterodină, oxibutinină, fesoterodină)

3. Diagnosticul reacțiilor adverse

Prezentarea clinică a reacțiilor adverse la medicamente (RAM) la persoanele cu demență este adesea mai complexă și nespecifică și poate fi uneori confundată sau trecută cu vederea în spectrul larg de comorbidități la acești pacienți. Prin urmare, trebuie să fim vigilenți și să menținem un indice ridicat de suspiciune pentru RAM la această populație. O regulă importantă pentru orice pacient, dar mai ales pentru cei cu demență, este să fie familiarizat cu spectrul celor mai frecvente reacții adverse la fiecare medicament pe care îl ia, chiar dacă este prescris de un alt medic, și să fie atent pentru a detecta orice reacții adverse potențiale și să acționeze în consecință.

Trebuie acordată o atenție deosebită posibilității unei reacții adverse la medicament (RAM) atunci când această persoană prezintă un tablou clinic compatibil, în care predomină pierderea memoriei, modificările de comportament, agitația, letargia, sedarea, sindromul confuzional acut, hipotensiune posturală, instabilitatea și căderile, incontinența urinară și/sau fecală, parkinsonismul, leziunile cutanate sau tulburările recente ale ritmului intestinal (cum ar fi constipația sau diareea).

Căutarea posibilelor reacții adverse la medicament (RAM) ar trebui să fie norma atunci când se administrează medicamente care le generează frecvent, cum ar fi anticolinergicele (tabelul 6), benzodiazepinele, antipsihoticele, antidepresivele, anticoagulantele, agenții antiplachetari, agenții hipoglicemianți orali, digoxina, antihipertensivele, medicamentele antiinflamatoare nesteroidiene, opioidele.

De asemenea, trebuie luate în considerare medicamentele cu interacțiuni frecvente, cum ar fi amiodarona, antifungicele (azolii), anticoagulantele, digoxina, verapamilul, diltiazemul, fluorochinolonele, fenitoina și antidepresivele inhibitoare ale recaptării serotoninei.

Este esențial să nu uitați niciodată să raportați Centrului de Farmacovigilență orice suspiciuni de reacție adversă la medicament (RAM), în special în cazul medicamentelor recent comercializate, ținând cont de faptul că nu este necesară confirmarea RAM; simpla suspiciune este suficientă

pentru a face raportarea.

Tabelul 6. Medicamente cu efect anticolinergic muscarinic

Antidepresive triciclice	- Flufenazină
- Amitriptilină	- Tietilperazină
- Clomipramină	Medicamente antiparkinsoniene
Doxepină	- Biperiden
Imipramină	- Trihexifenidil
Nortriptilină	Antispastice urinare
Antihistaminice	Oxibutinină
- Dexclorfeniramină	- Tolterodină
- Difenhidramină	- Trospio
Hidroxizină	- Solifenacină
Prometazină	- Fesoterodină
Ciproheptadină	Antispastice intestinale
- Doxilamină	- Mebeverină
- Pizotifen	- Pinaverio
- Mepiramină	- Trimebutină
Fenotiazine	- Otiloniu
- Clorpromazină	Relaxante musculare
- Levomepromazină	- Ciclobenzaprină
- Perfenazină	

4. Medicamente utilizate necorespunzător în deficiențele cognitive și/sau demență

Există o serie de medicamente al căror profil de efecte adverse este deosebit de dăunător la adulții în vârstă, unde riscurile depășesc orice beneficii potențiale. Acestea sunt denumite *medicamente cu utilizare potențial inadecvată la adulții în vârstă*. Au fost întocmite mai multe liste de medicamente cu utilizare inadecvată în acest grup populațional, pe baza unor criterii explicite. Probabil cele mai utilizate sunt așa-numitele „criterii Beers” (de origine nord-americană) și, mai recent, criteriile STOP/START (de origine europeană). Aceste criterii au fost elaborate printr-o analiză a literaturii de specialitate și prin consensul grupurilor de experți.

Deși mai multe medicamente au fost asociate cu un declin al performanței cognitive la adulții în vârstă, medicamentele psihotrope sunt cel mai clar și frecvent asociate cu această afectare. Medicamentele psihotrope pot, de la sine, să inducă afectare cognitivă ușoară, sindrom confuzional acut (delirium) sau să agraveze simptomele demenței. Ne vom concentra asupra celor mai frecvent utilizate medicamente psihotrope.

la pacienții cu demență, cum ar fi benzodiazepinele, antipsihoticele și medicamentele cu efect anticolinergic de tip muscarinic.

Totuși, este important să nu uităm de celelalte medicamente pe care le ia fiecare pacient, deoarece diverse studii au arătat că cele mai grave efecte adverse, care duc la vizite la camera de gardă, spitalizare sau deces, sunt cauzate de medicamente utilizate în mod obișnuit, considerate a avea o valoare terapeutică ridicată, cum ar fi anticoagulantele, agenții antiplachetari, insulina,

medicamentele antiinflamatoare nesteroidiene, digoxina, diureticele etc. Acest lucru este deosebit de semnificativ având în vedere că în aproximativ jumătate din aceste cazuri, efectele adverse au fost considerate prevenibile.

• Medicamente anticolinergice

Populația în vârstă este mai susceptibilă la efectele anticolinergicelor muscarinice, crescând probabilitatea declinului cognitiv și un risc mai mare de sindrom confuzional acut și deteriorare funcțională și fizică. Acest lucru a fost demonstrat în multiple studii care arată că prezența medicamentelor anticolinergice produce o activitate anticolinergică mai mare în ser, ducând la un risc crescut de declin cognitiv, delir și o agravare a demenței.

În mod similar, anticolinergicele pot provoca simptome frecvente la adulții în vârstă, cum ar fi uscăciunea gurii, constipația, vederea încețoșată și retenția urinară. Dacă medicamentul nu este considerat cauza, poate duce la prescrierea de medicamente suplimentare pentru tratarea acestor simptome (cascadă de prescriere), crescând astfel polifarmacia și, în consecință, riscul de interacțiuni și reacții adverse. Tabelul 7 prezintă reacțiile adverse ale medicamentelor anticolinergice.

Există o mare varietate de medicamente cu efecte anticolinergice (Tabelul 6), cu indicații și utilizări diverse, unele dintre ele având o eficacitate foarte îndoielnică. În plus, unele dintre aceste medicamente pot fi achiziționate fără prescripție medicală de la farmacie, ceea ce poate crea o impresie falsă de siguranță unor persoane, care uneori le iau ca automedicație fără știrea medicului.

Utilizarea medicamentelor cu efecte anticolinergice trebuie evitată la persoanele cu deficiențe cognitive sau demență. În plus, utilizarea anticolinergicelor interacționează negativ cu inhibitorii de colinesterază utilizați în boala Alzheimer.

Tabelul 7. Reacții adverse ale medicamentelor anticolinergice

• Constipație. Ileus paralic. • Gură uscată • Retenție urinară • Vedere încețoșată. Glaucom. • Hipotensiune ortostatică • Instabilitate, căderi. Fractură de șold	• Aritmii cardiace • Sedare • Confuzie, dezorientare, amnezie • Delir, psihoză • Deficiență cognitivă
--	---

• Benzodiazepine

Benzodiazepinele sunt medicamente problematice la populația în vârstă și utilizarea lor trebuie evitată. Efectele adverse includ pierderea memoriei, care poate accelera declinul cognitiv și poate crește riscul de demență; un risc crescut de *delir*; și sedare cu un risc crescut de căderi și, prin urmare, de fractură de șold.

Căile prin care benzodiazepinele sunt metabolizate în ficat sunt oxidative și conjugative. Călea conjugativă se modifică puțin odată cu vârsta și nu produce metaboliți activi, în timp ce calea oxidativă se modifică și devine mai puțin eficientă odată cu vârsta. Lorazepamul și oxazepamul urmează calea conjugativă; restul benzodiazepinelor urmează calea oxidativă.

Benzodiazepinele cu timp de înjumătățire lung (Tabelul 8) sunt cele cu cel mai mare risc de acumulare și toxicitate și, prin urmare, sunt considerate medicamente inadecvate atât în criteriile Beers, cât și în criteriile STOPP.

Dacă este necesară administrarea unei benzodiazepine, lorazepam este preferabil la cea mai mică doză eficientă și pentru cea mai scurtă perioadă posibilă și nu este recomandat pentru perioade mai lungi de 4-6 săptămâni.

Tabelul 8. Benzodiazepine cu timp de înjumătățire lung

Clordiazepoxid Diazepam Quazepam Halazepam

Clorazepat Flurazepam Ketazolam

- **Antipsihotice**

Utilizarea antipsihoticelor este frecventă la persoanele cu demență pentru a controla simptomele comportamentale. Problema este că, în multe cazuri, aceasta se face în mod nejustificat și pe termen lung, fără a evalua în mod corespunzător necesitatea continuării tratamentului.

Utilizarea antipsihoticelor este asociată cu o frecvență ridicată a reacțiilor adverse. Pe lângă efectele binecunoscute ale sedării, parkinsonismului, diskineziei, acatiziei, sindromului neuroleptic malign, afectării cognitive și riscului crescut de căderi și fracturi de șold, în ultimii ani s-a demonstrat că antipsihoticele cresc riscul de accident vascular cerebral (de aproximativ trei ori) și deces subit, atât în cazul utilizării pe termen scurt, cât și pe termen lung, precum și în cazul antipsihoticelor tipice și atipice.

În prezent, singurul antipsihotic atipic autorizat pentru utilizare în demență este risperidona, și pentru o perioadă maximă de 6 săptămâni. Mai exact, cel mai recent rezumat al caracteristicilor produsului aprobat de Agenția Spaniolă pentru Medicamente și Produse de Sănătate prevede următoarele:

Risperidona este indicată pentru tratamentul pe termen scurt (până la 6 săptămâni) al agresivității persistente care poate apărea la pacienții cu demență de tip Alzheimer moderată până la severă care nu răspund la alte măsuri non-farmacologice și când există riscul de vătămare a lor sau a altora.

Risperidona nu trebuie utilizată mai mult de 6 săptămâni la pacienții cu agresivitate persistentă în boala Alzheimer. În timpul tratamentului, pacienții trebuie examinați frecvent și regulați, iar necesitatea continuării tratamentului trebuie reevaluată.

Prin urmare, antipsihoticele trebuie utilizate cu precauție la pacienții cu demență din cauza riscului de reacții adverse, evaluându-se întotdeauna riscurile tratamentului față de riscurile lipsei tratamentului și utilizându-le la cea mai mică doză eficientă pentru cel mai scurt timp posibil. Este necesară o monitorizare atentă și trebuie încercată retragerea treptată a medicației odată ce simptomele sunt controlate.

- **Medicamente antiinflamatoare nesteroidiene (AINS)**

Deși AINS nu au fost asociate cu un declin cognitiv crescut, utilizarea lor este problematică la persoanele în vârstă.

AINS, prin inhibarea sintezei prostaglandinelor, au efecte adverse asupra diferitelor organe și sisteme:

- În stomac, acestea cresc riscul de ulcere și sângerări. Vârstnicii reprezintă unul dintre grupurile de risc pentru dezvoltarea ulcerelor induse de AINS, așadar se recomandă protecția cu omeprazol.
- În sistemul renal, acestea pot induce o deteriorare acută a funcției renale, în special la vârstnici, mai ales dacă aceștia au deja un anumit grad de insuficiență renală. Acest lucru trebuie luat în considerare în special la pacienții cu hipertensiune arterială cronică și diabet zaharat.
- În sistemul cardiovascular, AINS provoacă o creștere a tensiunii arteriale, putând duce la decompensare la persoanele hipertensive; acestea cresc riscul de insuficiență cardiacă, atac de cord și deces de cauză cardiovasculară. Acest lucru a fost observat atât în cazul coxibilor (celecoxib, etoricoxib), cât și în cazul AINS tradiționale (în special diclofenac), iar riscul s-a dovedit a fi mai mare la doze mai mari.

Din toate motivele menționate mai sus, utilizarea AINS trebuie evitată la adulții în vârstă. Dacă utilizarea lor este necesară, cele mai recomandate sunt: ibuprofenul (fără a depăși 1200 mg/zi) și naproxenul (fără a depăși 500 mg/zi).

- **Alte droguri**

- **Opioid** : Utilizarea opioidelor poate fi necesară pentru controlul durerii moderate până la severe. Cu toate acestea, trebuie remarcat faptul că acestea pot provoca sedare, afectare cognitivă și sindrom confuzional acut. Acest risc crește odată cu vârsta și fragilitatea. Opioidele pot provoca, de asemenea, frecvent amețeli, greață, vărsături, constipație, sedare și un risc crescut de căderi. Gestionarea durerii la persoanele cu demență trebuie să urmeze abordarea treptată a OMS. Dacă sunt necesare opioide, tratamentul trebuie să înceapă cu doze foarte mici și să fie crescut treptat, monitorizând îndeaproape efectele adverse.
- **Antiepileptice** : Toate antiepilepticele pot provoca sedare, afectare cognitivă, sindrom confuzional acut și pot crește riscul de căderi într-un mod dependent de doză. Fenobarbitalul produce mai multe efecte adverse decât carbamazepina, fenitoina sau acidul valproic. Trebuie menționat că concentrațiile plasmatice adecvate pentru pacienții tineri pot fi toxice pentru pacienții vârstnici. Prin urmare, răspunsul clinic, și nu doar monitorizarea plasmatică, este cel mai important factor în evaluarea tratamentului antiepileptic la adulții în vârstă.

5. Comorbiditatea și medicamentele la persoanele cu demență

- **Parkinsonism**

Parkinsonismul indus medicamentos este principala cauză a parkinsonismului secundar. Într-un studiu realizat în Spania pe 2.574 de pacienți ambulatori cu afecțiuni neurologice, prevalența parkinsonismului indus sau exacerbă de medicamente a fost de 6,7%.

Medicamentele implicate cel mai frecvent sunt antipsihoticele, care provoacă parkinsonism într-un mod dependent de doză. În cazurile de boală Parkinson, clozapina este de obicei antipsihoticul cel mai frecvent recomandat; cu toate acestea, efectele sale secundare hematologice, care necesită analize de sânge frecvente, îi limitează considerabil utilizarea. În consecință, quetiapina este din ce în ce mai recomandată datorită afinității sale scăzute pentru receptorii D2.

Alte medicamente asociate cu dezvoltarea parkinsonismului secundar includ blocantele canalelor de calciu cinarizina și flunarizina (deși utilizarea lor a scăzut în ultimii ani), sulpirida, metoclopramida, cleboprida (găsită în antiflatulentele utilizate în mod obișnuit) și trimetazidina (utilizată frecvent pentru vertij nespecific și tinitus, fără o eficacitate clar dovedită). Antidepresivele inhibitoare selective ale recaptării serotoninei (ISRS) pot, de asemenea, induce parkinsonism indus de medicamente, deși mai rar.

- **Insuficiență cardiacă**

Multe persoane cu demență, în special cele mai fragile, pot avea insuficiență cardiacă asociată, fie diagnosticată, fie ca o afecțiune ascunsă, mascată de multiplele lor probleme de sănătate. Prin urmare, este important să fim conștienți de anumite medicamente care pot agrava insuficiența cardiacă preexistentă sau chiar o pot induce.

Medicamentele care pot induce sau decompensa insuficiența cardiacă includ: AINS, fludrocortizonă, verapamil, diltiazem, rosiglitazonă și pioglitazonă.

- **Risc de căderi**

Căderile la această grupă de vârstă reprezintă o problemă majoră de sănătate, atât din cauza magnitudinii lor, cât și a posibilelor consecințe, în special fractura de șold, care duce la creșterea morbidității și mortalității și la costuri ridicate ale asistenței medicale.

Factorii de risc pentru căderi includ: probleme articulare, hipotensiune ortostatică, afectare cognitivă, scăderea acuității vizuale, afectarea echilibrului, slăbiciune musculară, polifarmacia și utilizarea de medicamente care cresc riscul de căderi (Tabelul 9).

Tabelul 9. Medicamente care pot crește riscul de căderi

Benzodiazepine
Antipsihotice Antiepileptice
Antidepresive (tricicle și ISRS)
Anticolinergice
Relaxante musculare, antihipertensive
Vasodilatatoare (nitrați)
Digoxină
Opioide

- **Constipație**

Modificările morfologice (atrofie) și funcționale (scăderea secreției și a motilității intestinale) care apar odată cu înaintarea în vârstă fac din constipație o afecțiune frecventă la acest grup

de persoane, adesea cu efecte negative asupra sănătății și calității vieții acestora. Constipația, la rândul ei, este unul dintre cele mai frecvente efecte adverse ale diferitelor medicamente care pot fi implicate în provocarea sau agravarea constipației. Medicamentele cel mai frecvent asociate cu constipația sunt enumerate în Tabelul 10.

Tabelul 10. Medicamente care pot cauza frecvent constipație

Opioide
Antagoniști ai calciului (în special verapamil)
Anticolinergice
Suplimente de fier
Suplimente de calciu
Antiacide (hidroxid de aluminiu)
Utilizarea cronică a laxativelor
Medicamente antiinflamatoare nesteroidiene

6. Cum să minimizăm riscurile reacțiilor adverse la medicamente?

Există mai multe măsuri pentru a îmbunătăți calitatea prescrierii și a minimiza riscurile de interacțiuni medicamentoase sau efecte adverse. Aceste măsuri includ revizuirile regulate ale medicației și reducerea utilizării medicamentelor nepotrivite, inclusiv medicamente contraindicate sau neprescrise, medicamente inutile, instrucțiuni incorecte sau neclare și doze incorecte.

• Revizuirea periodică a medicației

În literatura de specialitate există un consens unanim care recomandă revizuirile periodice ale medicației la fiecare 6-12 luni, în funcție de numărul de medicamente administrate, iar la fiecare schimbare de medicație, întreruperea oricărei medicații care nu este strict necesară. Acest tip de intervenție duce de obicei la întreruperea a cel puțin unui medicament la 20% dintre persoanele cu demență sau la modificări ale medicației la 29% dintre acestea. De fapt, într-un studiu foarte recent efectuat pe un grup de pacienți din comunitate, cu o vârstă medie de 82 de ani și o perioadă medie de urmărire de 19 luni, au fost efectuate revizuirile ale medicației și, prin aplicarea unui protocol, s-a recomandat întreruperea administrării a 58% dintre medicamente. Doar 2% dintre medicamente au trebuit reintroduse din cauza unei recidive a indicației inițiale. Nu au existat efecte adverse semnificative sau decese rezultate în urma întreruperii medicației, iar 88% din populația studiată a raportat o îmbunătățire generală a stării lor de sănătate. O analiză sistematică recentă a constatat, de asemenea, că retragerea medicamentelor psihotrope la persoanele cu vârstă peste 65 de ani a fost asociată cu o reducere a căderilor și o îmbunătățire a stării cognitive.

Există o serie de întrebări care pot fi utile atunci când se decide ce medicamente să se întrerupă în timpul unei revizuirii a medicației, iar acestea sunt colectate în așa-numitul „Chestionar Hamdy” (Tabelul 11).

Listele de medicamente nepotrivite pentru vârstnici, cum ar fi criteriile Beers sau ghidurile STOPP/START, pot fi, de asemenea, utile. În general, toate medicamentele cu beneficiu terapeutic scăzut și cele pentru care motivul utilizării este neclar trebuie întrerupte.

Tabelul 11. Chestionarul Hamdy

1.	Este încă prezentă indicația pentru care a fost prescris medicamentul?
2.	Există duplicări în terapia medicamentoasă (de exemplu, aceeași clasă terapeutică)? Poate fi simplificată terapia?
3.	Schema de tratament include medicamente pentru un efect advers al unui alt medicament? Dacă da, poate fi întreruptă administrarea medicamentului inițial?
4.	Ar putea dozele utilizate să fie subterapeutice sau toxice în raport cu vârsta sau funcția renală a pacientului?
5.	Există interacțiuni semnificative medicament-medicament sau medicament-boli la acest pacient?

• **Reduceți doza. Luați în considerare funcția renală.**

Funcția renală la persoanele cu demență trebuie estimată folosind formule pentru calcularea ratei de filtrare glomerulară (Tabelul 4), iar dozele de medicamente trebuie ajustate în consecință. În mod tradițional, s-a utilizat formula Cockcroft-Gault, deși în prezent, Societățile de Nefrologie și Biochimie favorizează formula MDRD, chiar dacă aceasta din urmă poate supraestima cifrele de clearance, în special la persoanele cu vârsta peste 75 de ani.

O rată de filtrare glomerulară (RFG) mai mică de 50 ml/min/1,73 m² este un predictor al problemelor legate de medicamente, chiar dacă adesea nu se recomandă ajustarea dozelor de medicamente excretate prin rinichi până când RFG nu este mai mică de 30 ml/min/1,73 m².

• **Istoric clinic și farmacologic**

Un istoric medical amănunțit și un examen fizic sunt esențiale pentru un diagnostic precis. Un istoric medicamentos complet ar trebui să includă nu doar medicamentele prescrise, ci și orice medicamente pe care pacientul le ia fără supraveghere medicală. Alergiile trebuie identificate clar. Oamenii confundă adesea simptomele care sunt pur și simplu intoleranțe cu alergii.

• **În momentul prescrierii medicamentelor**

- Țineți întotdeauna cont de principiul „*primum non nocere*”.
- Luați în considerare alternativele non-farmacologice înainte de începerea tratamentului.
- Înainte de a adăuga un medicament, asigurați-vă că nu tratați un efect advers al unui alt medicament, pentru a evita prescrierea unor cascade de tratament.
- Fiecare tratament trebuie să aibă un obiectiv definit. Trebuie să fim întotdeauna foarte clari în ceea ce privește motivul pentru care prescriem fiecare medicament și scopul pe care ne propunem să îl atingem.
- Începeți tratamentele cu cele mai mici doze posibile și creșteți-le treptat, evaluând răspunsul.
- Este de preferat să se utilizeze medicamente cu experiență vastă, decât medicamente recent introduse pe piață. Populația în vârstă este adesea exclusă din studiile privind

medicamentele, astfel încât, atunci când un medicament este lansat pe piață, există informații foarte limitate despre profilul său de efecte adverse la adulții în vârstă. Există numeroase exemple de medicamente care au trebuit retrase după 2-3 ani pe piață din cauza apariției unor efecte adverse intolerabile care nu au fost detectate în perioadele de testare.

- Asigurați aderența la tratament înainte de a adăuga sau schimba orice medicament. Este important să rețineți că acești pacienți adesea nu își ating obiectivele tratamentului pur și simplu pentru că nu își iau medicamentele corect. Chestionare precum chestionarul Morisky-Green-Levine (Tabelul 12) pot fi utilizate pentru a evalua aderența.
- O înțelegere aprofundată a profilului efectelor adverse ale medicamentelor prescrise este esențială pentru detectarea precoce a potențialelor efecte adverse și pentru luarea măsurilor adecvate.
- Furnizați instrucțiuni clare, scrise. Pentru persoanele cu deficiențe cognitive, este esențial să se obțină cooperarea unui membru al familiei sau a îngrijitorului pentru a asigura respectarea corectă a planului de tratament.
- Evitați expresii precum „acest medicament este pe viață”.

Tabelul 12. Chestionarul Morisky-Green-Levine

1. Uți vreodată să-ți iei medicamentele?
2. Ți iei medicamentele la orele prescrise?
3. Când te simți bine: Te oprești vreodată să le iei?
4. Dacă manifestați vreodată reacții adverse: Întrerupeți administrarea medicamentului?
Pentru a fi considerată o aderență bună, răspunsul la toate întrebările trebuie să fie adecvat (nu, da, nu, nu).

7. Literatură

1. Beyth RJ, Shorr RI. Principiile terapiei medicamentoase la pacienții vârstnici: prescrierea rațională a medicamentelor. Clin Geriatr Med 2002; 18: 577-592.
2. Martin MT, Tuset M, Codina C, Ribas J. Importanța patologiei secundare medicației. Inf Ter Sist Nac Salud 2002; 26: 128-132.
3. Midlov P, Eriksson T, Kragh. A. Probleme legate de consumul de droguri la vârstnici. Londra: Springer; 2009.
4. William CM. Utilizarea adecvată a medicamentelor la adulții în vârstă. Am Family Physician 2002; 66:1917-2
5. [Rezumat] Bressler R, Bahl JJ. Principiile terapiei medicamentoase pentru pacienții vârstnici. Mayo Clin Proc. 2003; 78:1564-7
6. [PubMed] Milton JC, Hill-Smith I, Jackson SHD. Prescrierea pentru persoanele în vârstă. BMJ 2008; 336:606-9
7. [PubMed] Fick DM, Cooper JW, Wade WE, Waller JL, Maclean JR, Beers MH. Actualizarea

- criteriilor Beers pentru utilizarea potențial inadecvată a medicamentelor la adulții în vârstă. Arch Intern Med. 2003; 163:2716–2
8. Thin Silveira E, Munoz Garcia M, Montero Errasquin B, Sanchez Castellano C, Gallagher PF, Cruz-Jentoft AJ. Prescrierea inadecvată a medicamentelor la pacienții în vârstă: criteriile STOPP/START. Rev Geriatr Gerontol 2009;44(5):273-279.
 9. Spinewine A, Schmader KE, Barber N, Hughes C, Lapane KL, Swine C, Hanlon JT. Prescrierea adecvată la persoanele în vârstă: cât de bine poate fi măsurată și optimizată? Lancet 2007; 370:173-184.
 10. Pham CB, Dickman RL. Minimizarea evenimentelor adverse medicamentoase la pacienții vârstnici. Am Fam Physician 2007; 76:1837-44.
 11. McCormack JP, Allan GM, Virani AS. Este mai mare, mai bine? Un argument pentru doze inițiale foarte mici. CMAJ 2011; 183:65-69.
 12. Schiff GD, Galanter WL. Promovarea unei prescrieri mai conservatoare. JAMA 2009; 301:865-867.
 13. Gómez-Pavón J, González García P, Francés Román I, Vidán Astiz M, Gutiérrez Rodríguez J, Jiménez Díaz G și colab. Recomandări pentru prevenirea reacțiilor adverse la medicamente la persoanele majore cu demență. Rev Esp Geriatr Gerontol 2010; 45:89-96.
 14. Higashi T, Shekelle PG, Solomon DH, Knight EL, Roth C, Chang JT și alții. Calitatea îngrijirii farmacologice pentru pacienții vârstnici vulnerabili. Ann Intern Med. 2004; 140:714-720.
 15. Riu Subirana S, Martinez Adell MA, Baena Díez J. Fármacos que pueden alterar el estado cognitivo del anciano. FMC 2009; 16:287-93.
 16. Wright RM, Roumani YF, Boudreau R, Newman AB, Ruby CM, Studenski S și alții. Impactul utilizării medicamentelor pentru sistemul nervos central (SNC) asupra declinului cognitiv la adulții în vârstă care locuiesc în comunitate: Rezultate ale studiului privind sănătatea, îmbătrânirea și compoziția corporală. J Am Geriatr Soc 2009; 57:243-250.
 17. Budnitz DS, Shehab N, Kegler SR, Richards CL. Utilizarea medicamentelor care necesită vizite la departamentul de urgență din cauza evenimentelor adverse medicamentoase la adulții în vârstă. Ann Intern Med 2007
 18. Cresswell KM, Fernando B, McKinstry B, Sheikh A. Reacții adverse medicamentoase la vârstnici. British Medical Bulletin 2007; 83: 259-274.
 19. Lau DT, Kasper JD, Potter DEB, Lyles A, Bennett RG. Spitalizarea și decesul asociate cu prescripții de medicamente potențial inadecvate în rândul rezidenților din căminele de bătrâni. Arch Intern Med. 2005;165:68-74.
 20. Field TS, Gurwitz JH, Avorn J, McCormick D, Jain S, Eckler M, și alții. Factori de risc pentru evenimentele adverse medicamentoase în rândul rezidenților din căminele de bătrâni. Arch Intern Med. 2001;161:1629-1634.
 21. Chutka DS, Takahashi PY, Hoel RW. medicație neadecvată pentru pacienții vârstnici. Mayo Clin Proc. 2004;79:122-139.

22. Holmes HM, Hayley DC, Alexander GC, Sachs GA. Reconsiderarea adecvării medicației pentru pacienții aflați la o vârstă înaintată. Arch Intern Med 2006; 166: 605-609.
23. Mallet L, Spinewine A, Huang A. Provocarea gestionării interacțiunilor medicamentoase la persoanele în vârstă. Lancet 2007; 370:185-191.
24. Blasco Patiño F, Martínez López de Letona J, Villares P, Jiménez AI. Pacientul vârstnic care ia mai multe medicamente: efecte asupra sănătății sale și asupra sistemului de sănătate. Inf Ter Sist Nac Salud 2005; 29: 152-162.
25. Fernández Lisón LC, Barón Franco B, Vázquez Domínguez B, Martínez García T, Urendes Haro JJ, Pujol de la Llave E. Erori de medicație și neconformitate terapeutică la pacienții vârstnici pe mai multe medicamente. Farm Hosp 2006; 30: 280-283.
26. Denneboom W, Dautzenberg MGH, Grol R, De Smet PAGM. Analiza polifarmaciei la pacienții vârstnici din asistența medicală primară utilizând un grup multidisciplinar de experți. Br J Gen Pract 2006; 56: 504-510.
27. Lisby M, Nielsen LP, Mainz J. Erori în procesul de medicație: frecvență, tip și potențial. Int J Qual Health Care 2005; 17:15-22.
28. Leendertse AJ, Egberts ACG, Stoker LJ, Van dem Bemt PMLA. Frecvența și factorii de risc pentru internările în spital prevenibile legate de medicație în Olanda. Arch Intern Med. 2008; 168:1890-1896.
29. Baena MI, Faus MJ, Fajardo PC, Luque FM, Sierra F, Martínez-Olmos J, et al. Probleme legate de medicamente care au ca rezultat vizite la departamentul de urgență. Eur J Clin Pharmacol 2006; 62: 387-393.
30. Martin MT, Codina C, Tuset M, Carné X, Nogué S, Ribas J. Probleme legate de medicație ca cauză de admitere în spital. Med Clin (Barc) 2002;118(6):205-10.
31. Anonim. Medicația la vârstnici. INFAC 2009; 17(6): 31-36. Disponibil la: http://www.osanet.euskadi.net/r85-20337/es/contenidos/informacion/infac/es_1223/infac.html
32. Steinman MA, Hanlon JT. Gestionarea medicației la vârstnicii cu complexitate clinică. «Trebuie să existe o cale de mijloc fericită». JAMA. 2010;304:1592-1601
33. Garfinkel D, Mangin D. Studiu de fezabilitate al unei abordări sistematice pentru întreruperea administrării mai multor medicamente la adulții în vârstă. Abordarea polifarmaciei. Arch Intern Med. 2010; 170:1648-1654.
34. Iyer S, Naganathan V, McLachlan AJ, Le Couteur DG. Studii privind retragerea medicamentelor la persoanele cu vârsta de 65 de ani și peste: o analiză sistematică. Drugs Aging. 2008; 25:1021-31.
35. Cancelli I, Beltrame M, Gigli GI, Valente M. Medicamente cu proprietăți anticolinergice: efecte secundare cognitive și neuropsihiatrice la pacienții vârstnici. Neurol Sci 2009; 30:87-92.
36. Carriere I, Fourier-Reglat A, Dartigues JF, Rouaud O, Pasquier F, Ritchie K, Ancelin ML.

- Medicamente cu proprietăți anticolinergice, declin cognitiv și demență la o populație generală în vârstă. Studiul celor 3 orașe. Arch Intern Med. 2009;169:1317-1324.
37. Campbell N, Boustani M, Limbil T, Off C, Fox C, Maidment I. Impactul cognitiv al anticolinergicilor: o analiză clinică. Clin Interv Aging 2009; 4: 225-233.
38. Wu CS, Wang SC, Chang IS, Ling KM. Asocierea dintre demență și utilizarea pe termen lung a benzodiazepinelor la vârstnici: studiu caz-control imbricat utilizând date despre solicitări de despăgubire. Am J Geriatr Psychiatry 2009; 17:614-620.
39. Wagner AK, Zhang F, Soumerai SB, Walker AM, Gurwitz JH, Glynn RJ, și alții. Utilizarea benzodiazepinelor și fracturile de șold la vârstnici. Cine prezintă cel mai mare risc? Arch Intern Med 2004; 164:1567-1572.
40. Gill SS, Bronskill SE, Normand SLT, Anderson GM, Sykora K, Lam K, și alții. Medicament antipsihotic
Utilizare și mortalitate la adulții în vârstă cu demență. Ann Intern Med. 2007; 146:775-786.
41. Wang PS, Schneeweiss S, Avorn J, Fischer MA, Mogun H, Solomon DH și alții. Riscul de deces la utilizatorii vârstnici de medicamente antipsihotice convenționale față de cele atipice. N Engl J Med 2005; 353:2335-41.
42. Rochon PA, Normand SL, Gomes T, Gill SS, Anderson GM, Melo M, et al. Terapia antipsihotică și evenimentele grave pe termen scurt la adulții în vârstă cu demență. Arch Intern Med 2008; 168:1090-1096.
43. Ballard C, Hanney ML, Theodoulou M, Douglas S, McShane R, Kossakowski K, și alții. Studiul privind retragerea antipsihoticelor pentru demență (DART-AD): urmărire pe termen lung a unui studiu randomizat controlat cu placebo. Lancet Neurol 2009; 8: 151-157.
44. Kuehn BN. Prescrierea discutabilă a antipsihoticelor rămâne frecventă, în ciuda riscurilor serioase. JAMA. 2010; 303:1582-1584.
45. Trelle S, Reichenbach S, Wandel S, Hildebrand P, Tschannen B, Villiger PM, et al. Siguranța cardiovasculară a medicamentelor antiinflamatoare nesteroidiene: metaanaliză de rețea. BMJ 2011; 342:c7086.
46. Park SP, Kwon SH. Efectele cognitive ale medicamentelor antiepileptice. J Clin Neurol 2008; 4:99-106.
47. Hirose G. Parkinsonism indus medicamentos. O analiză. J Neurol (2006) 253 [Supliment 3]: III/22-III/24.
48. Alvarez MVG, Evidente VGH. Înțelegerea parkinsonismului indus de medicamente: Separarea perlelor de stridii. Neurology 2008; 70:e32-e34.

CAPITOLUL 3: Instrumente de evaluare neuropsihologică și funcțională pentru detectarea deficiențelor cognitive și a demenței

1. Ce este un instrument de evaluare neuropsihologică și funcțională?
2. Care este rolul lor în procesul de diagnostic al deficienței cognitive și al demenței?
3. Ce caracteristici ideale ar trebui să aibă un instrument psihometric/funcțional pentru a fi aplicabil în cadrul asistenței medicale primare?
4. Ce limitări au?
5. Care sunt cele mai potrivite instrumente de utilizat în practica zilnică?
6. Literatură
7. Anexe: Ghiduri de administrare pentru principalele instrumente de evaluare neuropsihologică și funcțională în detectarea demenței
 - a. Chestionare de evaluare cognitivă și neuropsihologică
 - Test foto
 - Chestionarul Pfeiffer prescurtat (SPMSQ)
 - Examenul Minimal de Stat (MMSE)
 - Mini-Examenul Stării Mentale (MMSE)
 - Testul ceasului
 - Testul Informatorului versiunea scurtă (TIN)
 - Scala Yesavage pentru Depresie Geriatrică (versiunea prescurtată)
 - b. Chestionare de evaluare funcțională
 - Indicele Lawton și Brody
 - Chestionar privind activitățile funcționale (FAQ)
 - Indicele Barthel
 - Indicele Katz

1. Ce este un instrument de evaluare neuropsihologică și funcțională?

Acestea sunt instrumente sub formă de teste sau scale care ne ajută să diagnosticăm deficiența cognitivă (IC), fie prin efectuarea unei explorări mai mult sau mai puțin sistematice a diferitelor domenii cognitive (**teste psihometrice scurte**), fie, într-un alt mod, prin evaluarea impactului pe care IC respectiv îl are asupra performanței autonome a activităților zilnice (**scale funcționale**).

2. Care este rolul lor în procesul de diagnostic al deficienței cognitive și al demenței?

Acesta este un punct crucial. Niciun instrument de acest tip, cognitiv sau funcțional, nu este diagnostic în sine dacă este izolat de o evaluare clinică amănunțită. Interviu diagnostic este fundamentul pentru diagnosticarea deficienței cognitive și a demenței, iar scorurile obținute în urma acestor teste sunt doar un supliment care ajută la completarea evaluării. Cu toate acestea, și pe baza acestei premise, utilizarea lor este recomandată de către profesioniștii din domeniul sănătății primare.

CAPITOLUL 3: Instrumente de evaluare neuropsihologică și funcțională pentru detectarea deficienței cognitive și a demenței (APS), deoarece crește capacitatea de detectare a demenței la persoanele la care se

suspectează afectarea cognitivă, în special în comparație cu judecata clinică a profesionistului fără efectuarea testelor.

3. Ce caracteristici ideale ar trebui să aibă un instrument psihometric/funcțional pentru a fi aplicabil în cadrul asistenței medicale primare?

- Administrare simplă.
- Durată scurtă.
- Validitate adecvată (sensibilitate, specificitate, valori predictive).
- Universalitate (aplicabilă maselor mari de populație).
- Transculturalitate.
- Bună capacitate de discriminare pentru formele ușoare de DC/demență.
- A nu se lăsa influențat de vârstă sau nivel de educație.

4. Ce limitări au?

Performanța instrumentelor psihometrice poate fi alterată de circumstanțe multiple și comune, printre care se remarcă următoarele:

- Vârstă.
- Nivelul de educație.
- Nivel cultural.
- Limbă.
- Tulburări emoționale (anxietate, depresie).
- Afazie.
- Tulburări senzoriale (vedere, auz).
- Tulburări de atenție.

Pe de altă parte, atunci când interpretăm rezultatele unei scale funcționale, trebuie să ținem cont de faptul că, în funcție de factori precum sexul sau rolul familial, este posibil ca anumite activități ale vieții de zi cu zi să nu fi fost niciodată efectuate de persoana pe care o evaluăm, așadar este deosebit de important să constatăm întotdeauna în cadrul interviului care este nivelul anterior de funcționare al subiectului în cauză.

5. Care sunt cele mai potrivite instrumente de utilizat în practica zilnică?

Există o mare varietate de instrumente neuropsihologice sau psihometrice și funcționale care sunt adaptate într-o măsură mai mare sau mai mică caracteristicilor asistenței medicale primare, mijlocul ideal pentru a pune diagnosticul inițial al demențelor cât mai precoce posibil.

Atunci când se decide ce test psihometric să se utilizeze, este esențial să se înțeleagă ce funcții mentale sunt evaluate, instrucțiunile de utilizare și semnificația scorului, deoarece acest lucru îi sporește eficacitatea. Aceste teste pot fi administrate de către profesioniști medicali și de asistență medicală calificată. Un beneficiu suplimentar al acestor teste este că permit analiza rezultatelor pe

domenii cognitive, nu doar pe scorul final, permițându-ne să observăm schimbările în timp. În mod similar, înainte de a alege un test în detrimentul altuia, trebuie să luăm în considerare numeroși factori, inclusiv vârsta, nivelul de educație și mediul cultural al individului, deoarece acestea influențează semnificativ scorul final la multe instrumente actuale.

Printre instrumentele de evaluare funcțională, scalele de evaluare IADL (activități instrumentale ale vieții zilnice) sunt cele mai utile pentru detectarea primelor stadii ale deficienței cognitive.

Ca recomandare generală, profesioniștii din asistența medicală primară ar trebui să se străduiască să învețe și să utilizeze în mod curent unul sau cel mult două dintre aceste instrumente în consultațiile lor pentru a se familiariza cu acestea și a câștiga experiență în utilizarea lor.

Dacă luăm în considerare condițiile primului nivel de îngrijire, precum și caracteristicile ideale ale testului pe care le-am subliniat anterior, există o serie de instrumente care se remarcă ca fiind deosebit de valoroase pentru aplicabilitatea lor și care sunt rezumate în tabelele 1 și 2.

IDEI CHEIE

- În evaluarea inițială a deficienței cognitive și a demenței, este foarte util să se utilizeze instrumente psihometrice și funcționale, deoarece acestea îmbunătățesc capacitatea noastră de detectare, deși în afara unui context clinic adecvat, nu reprezintă diagnostice în sine.
- Pe lângă evaluarea cognitivă, procedura inițială de diagnostic pentru deficiența cognitivă și demență ar trebui să includă întotdeauna o evaluare funcțională și afectivă.
- Există numeroase instrumente psihometrice și funcționale care ajută la diagnosticarea deficienței cognitive și a demenței, cu avantajele și limitele lor, așa că fiecare profesionist din asistența medicală primară ar trebui să se familiarizeze cu utilizarea unuia sau a câtorva dintre ele pentru a obține performanța maximă.

GREȘELI DE EVITAT

- Eșecul de a garanta o evaluare diagnostică adecvată pentru orice persoană care ni se prezintă cu semne și simptome de avertizare ale deficienței cognitive.
- Aplicarea fără discernământ a instrumentelor psihometrice populației generale pentru diagnosticarea demenței, neglijând o evaluare clinică riguroasă a pacientului.
- A utiliza instrumentele psihometrice în mod generic, fără a lua în considerare avantajele și limitele acestora, precum și caracteristicile individuale ale persoanei afectate.

TABELUL 1: INSTRUMENTE DE EVALUARE COGNITIVĂ PENTRU DETECTAREA DC ȘI A DEMENTEI ÎN

ASISTENȚA MEDICALĂ PRIMARĂ

Denominație	Tip	Domenii de explorare	Valabilitate	Avantaje	Limitări	Aplicabilitatea APS
Test foto (Carnero, 2004) (1), (2),	Cognitiv	Memorie facilitată, denumire și fluență verbală	Validite de conținut și ecologice adecvate. Validite discriminative adecvate. Corelație ridicată și semnificativă cu rezultatele MMSE (0,5) și SPMSQ (0,65). S=0,88 (0,80-0,94) și E=0,90 (0,86-0,93) pentru demență S=0,90 (0,84-0,94) și E=0,90 (0,83-0,93) pentru DC.	Neinfluențat de nivelul de educație (aplicabil persoanelor analfabete). Foarte simplu și scurt (4 min.) Nu conține sarcini cu creion și hârtie. Aplicabilitate ușoară în alte limbi.	În procesul de validare (faza II de testare diagnostică) Puține studii	++++
EUROTEST (Carnero, 2004) (3), (4), (15), (6)	Cognitiv	Memorie, funcție executivă și capacitate funcțională de gestionare a banilor.	Valibilitate de conținut și ecologică adecvată. Valibilitate discriminativă și predictivă foarte bună. Corelație ridicată și semnificativă cu rezultatele TFV (0,47), MMSE (0,68), MEC (0,76), SPMSQ (0,77) și cu stadiul GOS f-0,72. Fiabilitate test-retest ridicată (0,94) și fiabilitate inter-evaluator (0,91). Validat în populația spaniolă.	Neinfluențat de nivelul de educație (aplicabil persoanelor analfabete). Simplu și scurt (7 minute) Nu conține sarcini cu creion și hârtie. Acest lucru este valabil și pentru țările care utilizează moneda euro. Adaptare ușoară la alte limbi. Validat în Spania.	Puține studii.	++++
Testul cognitiv Leganés (PCL) (Yebenes et al, 2003) (7)	Cognitiv	Memorie și orientare	Pentru un punctaj prag mai mic sau egal cu 22 de puncte: S: 93,9% și E: 94,7%*	Util în special pentru detectarea dementiei la populațiile în vârstă cu nivel scăzut de educație. Nu include sarcini cu creion și hârtie.	Studii limitate. Deficit senzorial sever. Administrarea durează 11 minute (inclusiv 5 minute de pauză).	

Testul de 7 minute (7MT) (Solomon, 1998) (8)	Cognitiv	Baterie de 4 teste: testul Buschke (memorie liberă și facilitată) + testul Benton (orientare temporală) + testul TFV animale 1' (fluență verbală) + testul ceasului (atenție, înțelegere, abilități vizuoconstructive și vizuo-spațiale, memorie, abilitate numerică, abstractizare și abilitate executivă).	S: 92% și E: 96%	Deosebit de util pentru detectarea bolii Alzheimer ușoare până la moderate. Validat în populația spaniolă. Nu este influențat de sex, nivel de educație sau stare psihologică.	Corecție complexă. Puține studii clarifică rolul său în asistența medicală primară. Administrarea sa durează 12 minute.	
Test de fluență verbală la animale (Animal VF 1') (9), (10)	Cognitiv	Memorie semantică, capacitate executivă și de planificare.	Echivalent în performanță și fiabilitate cu testul Set.	Mai puțin influențat de vârstă și nivel de educație decât MEC și MMSE. Util în special pentru persoanele analfabete și cele cu deficite senzoriale severe. Foarte scurt (1 minut) și simplu. Rezultate mai scăzute în demența de tip Alzheimer comparativ cu demențele subcorticale sau vasculare.		
Chestionarul Pfeiffer prescurtat (SPMSQ) (Pfeiffer, 1975) (11), (12)	Cognitiv	Orientare, calcul, memorie recentă și îndepărtată și informații despre evenimentele cotidiene.	Pentru un prag de 3 sau mai multe erori: S: 85,7% și E: 79,3%.	Foarte simplu și rapid de administrat (3-5 minute). Validat în populația spaniolă. Performanță mai bună decât MEC/MMSE la persoanele cu nivel de educație scăzut, vârstă înaintată (egală sau mai mare de 75 de ani) sau cu deficit senzorial auditiv sau vizual.	Explorează mai puține domenii decât MEC/MMSE. Influențat de vârstă, nivelul de educație și limitări senzoriale severe.	+++

Mini-examen de stativ (Folstein, 13) și (14), (15), (16), (17)	Cognitiv	Memorie fixă și recentă, atenție, abilități constructive, limbaj și orientare spațiotemporală.	Conform pragului de educație: -analfabeți (17/18): S 89%; E 100% - fără studii (20/21): S 85%; E 89% -cu studii (23/24): S 90%; E 91% -în general (19/20): S 79%; E 95%.	Este testul cel mai universal. Există mai multe adaptări în limba spaniolă, cea realizată de Escribano și colab. fiind deosebit de utilă pentru asistența medicală primară datorită simplității sale. Are performanțe mai bune la persoanele cu un nivel ridicat de educație.	Sensibilitate scăzută pentru detectarea dementei ușoare. Este puternic influențat de vârstă și nivelul de educație. Depresia și tulburările senzoriale afectează, de asemenea, scorul final. Se recomandă utilizarea unui prag pentru deficiența cognitivă în funcție de vârstă și nivelul de educație. Se administrează în 10-15 minute.	++
Mini-Examen Cognitiv (MEC-35 și MEC-30) (Lobo, 1979, 1999) (18), (19), (20), (21)	Cognitiv	Identic cu MMSE.	MEC 35: S 89,8%, E 83,9% MEC 30: S 89,8%, E 75,1% (pentru punctul limită 22/23 E 80%). Acord moderat cu MMSE în ceea ce privește scorurile finale.	Foarte des întâlnit în țara noastră. Validat și standardizat pentru populația spaniolă. Performanțe mai bune la persoanele cu un nivel bun de educație. Versiunea cu 30 de itemi (MEC-30) este mai validă pentru comparații internaționale decât MMSE.	Influențat de vârstă și nivelul de educație. Depresia și tulburările senzoriale afectează, de asemenea, scorul final. Se administrează în 10-15 minute. Se recomandă corectarea scorului final conform instrucțiunilor.	++
Testul ceasului „la comandă” (CDT); Cacho și colab., 1999 (22)	Cognitiv	Atenție, înțelegere, abilități vizuoconstructive și vizuo-spațiale, memorie, abilitate numerică, abstractizare și capacitate executivă.	Pentru pragul de 6: Sensibilitate: 92,8%; Specificitate: 93,4%. Performanța sa crește atunci când este administrată împreună cu alte instrumente psihometrice direct pacientului (MMSE) sau unui informator de încredere (TIN).	Versiune „la cerere” validată pentru populația spaniolă. Administrare rapidă (5 min). Nu este influențat de vârstă, sex sau nivel de educație.	Uneori, interpretarea este laborioasă. În studiul de validare, persoanele analfabete au fost excluse.	+++

Testul informatorului (versiunea scurtă) TIN (Jorm și colab., 1988) (23), (24), (25), (26), (27), (28), (29)	Cognitiv-funcțional	Memorie, funcție executivă, judecată, funcționalitate.	Sensibilitate mai mare decât MMSE pentru detectarea formelor ușoare de DC (S: 86%, E: 91%). Performanța sa crește atunci când este administrată împreună cu alte instrumente care sunt aplicate direct pacientului.	Se autoadministrează unui informator de încredere (nu consumă timp de consultație). Rapid (5 minute) și ușor. Neinfluențat de vârstă, nivel de educație sau inteligență premorbidă. Validat în Spania. Sensibil pentru detectare precoce.	Intrucât este un instrument indirect bazat pe răspunsurile unui informator, trebuie verificată consecvența rezultatului. Dacă informatorul are un nivel scăzut de educație, este mai bine ca sondajul să fie administrat de altcineva.	++++ Utilizarea sa sistematică este recomandată în toate cazurile de evaluare inițială a DC (nivel de recomandare - A)
Scala Yesavage pentru depresie geriatrică (GDS, versiune scurtă) Aguado, 2000) (30)	Stare afectivă	Depistarea depresiei la populația vârstnică.		Autoadministrat sau administrat de altcineva. Validat în populația spaniolă. Administrare scurtă (5-8 min). Util în diagnosticul diferențial inițial al deficienței cognitive.		+++

TABELUL 2: INSTRUMENTE DE EVALUARE FUNCȚIONALĂ UTILE ÎN DETECTAREA DECLINULUI ȘI A DEMENTEI ÎN

ASISTENȚA MEDICALĂ PRIMARĂ						
Denominație	Tip	Domenii de explorare	Valabilitate	Avantaje	Limitări	Aplicabilitatea APS
Indicele Lawton și Brody pentru activitățile instrumentale ale vieții zilnice (Lawton și Brody, 1969) (31), (32)	Funcțional	Independența în comunitate	Afectarea a patru IADL-uri (gestionarea medicației, utilizarea telefonului, gestionarea finanțelor, utilizarea transportului) este semnificativ asociată cu afectarea cognitivă.	Se administrează în mai puțin de 10 minute.	Confirmați răspunsurile cu un informator de încredere. Rezultate puternic influențate de gen și rolul socio-familial. Puține studii de validare. Conceput inițial pentru evaluarea pacienților instituționalizați.	
Chestionarul privind activitatea funcțională (FAQ) (Pfeiffer, 1982) (33)	Funcțional	Independența în comunitate	Performanța sa crește atunci când este administrată împreună cu alte instrumente care sunt aplicate direct pacientului. S 93,3% E 90,1%	Fiabilitate ridicată pentru detectarea curentului continuu în stadii incipiente. Autoadministrat unui informator de încredere.	Întrucât este un instrument indirect bazat pe răspunsurile informatorului, trebuie verificată consecvența rezultatelor. Dacă informatorul are un nivel scăzut de educație, cel mai bine este să fie administrat de altcineva.	+++
Indicele Barthel al activităților de bază ale vieții zilnice (Mahoney și Barthel, 1965)(34)	Funcțional	Independență de bază acasă	Un bun indice predictiv pentru mortalitate.	Sensibil pentru evaluarea modificărilor funcționale intermediare. Scor numeric ușor de utilizat.	Informații obținute dintr-o sursă de încredere.	+++
Indicele activităților de bază ale vieții zilnice (Katz (Katz, 1963) (35)	Funcțional	Independență de bază acasă	Un bun indice predictiv pentru mortalitate.		Informații obținute dintr-o sursă de încredere. Nu detectează schimbări subtile.	+++

6. Literatură

1. **Carnero-Pardo C, Montoro-Ríos MT.** *Test foto.* Rev Neurol 2004; 39:801-806.
2. **Feria I și colab.** Studiu normativ al testului foto. [Comunicare orală]. Octombrie 2006. A XXIX-a Reuniune Anuală a Societății Andaluze de Neurologie.
3. **Carnero Pardo C, Montoro Ríos MT.** *Evaluarea preliminară a unui nou test de screening pentru demență (EUROTEST).* Rev Neurol 2004; 38:201-209.
4. **Carnero Pardo C, Gurpegui M și alții.** *Precizia diagnostică a EUROTEST pentru demență: un studiu naturalist, multicentric, de fază II.* BMC Neurology 2006; 6:15.
5. **Carnero Pardo C. și colab.** *Fiabilitatea test-retest și inter-observator a EUROTEST.* Neurology 2006; 20: 512.
6. **Carnero Pardo C, Espejo Martínez B, Montoro Ríos MT.** *Revizuire sistematică și meta-analiză a utilității diagnostice a EUROTEST în identificarea demenței.* Alzheimer Real Invest Demenc 2009; 42: 14-22.
7. **De Yebenes MJ, Otero A, Zunzunegui MV, Rogriguez-Laso A, Sánchez Sánchez F, Del Ser T.** *Validarea unui instrument cognitiv scurt pentru screening-ul demenței la persoanele în vârstă cu nivel de educație scăzut.* Int J Geriatr Psychiatry 2003;18, 925-936.
8. **Del Ser T, Sanchez F, Garcia MJ, Otero A, Zunzunegui MV, Muñoz DG.** *Versiunea în limba spaniolă a testului de 7 minute. Date normative dintr-un eșantion populațional de persoane în vârstă cu vârsta peste 70 de ani.* Neurology 2004;19, 344-358.
9. **Carnero C, Lendínez E.** *Utilitatea testului de fluență verbală semantică în diagnosticul demenței.* Rev Neurol 1999; 29, 709-714.
10. **Canning SJ, Leach L, Stuss D, Ngo L, Blanck SE.** *Utilitatea diagnostică a măsurătorilor abreviate de fluență în boala Alzheimer și demența vasculară.* Neurology 2004;4(62):556-62.
11. **Pfeiffer E.** *Un chestionar scurt și portabil privind starea mentală pentru evaluarea deficitului cerebral organic la pacienții vârstnici.* J Am Geriatr Soc 1975; 10(23): 433-41.
12. **Martínez de la Iglesia J, Dueñas R, Onís MC, Aguado C, Albert C, Luque R.** *Adaptarea și validarea în limba spaniolă a chestionarului Pfeiffer (SPMSQ) pentru detectarea existenței deficiențelor cognitive la persoanele cu vârsta peste 65 de ani.* Med Clin (Barc) 2001; 117: 129-134.
13. **Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR.** *«Mini mental State». O metodă practică de clasificare a stării cognitive a pacienților pentru clinician.* J Psychiat Res 1975; 12: 189-198.
14. **Escribano-Aparicio M, Pérez-Dively M, FJ GG, Pérez-Martín A, Romero L, Ferrer G, et al.** *Validarea Folstein MMSE într-o populație spaniolă cu nivel de educație scăzut.* Rev Esp Geriatr Gerontol 1999;5(34): 319-326.

15. **Pi JO, Esteban M** *Mini Mental State Examination: asocierea scorului obținut cu vârsta și nivelul de alfabetizare la o populație vârstnică.* . Med Clin (Barc)1994; 101-644.
16. **Manubens J, Martínez-Lage P, Martínez-Lage J, Larrumbe R, Muruzábal J, Martínez-González M, et al.** *Variația scorurilor la Mini Mental State în funcție de vârstă și nivelul de educație. Date normalizate la populația de peste 70 de ani din Pamplona.* Neurology 1998;3(13):111-119.
17. **Blesa R, Pujol M, Aguilar M, Santacruz P, Bertrán-Serra I, Hernández G, Sol JM, Peña-Casanova J, NORMACODEM Group.** *Valabilitatea clinică a „mini-mentalului” pentru comunitățile vorbitoare de spaniolă.* Neuropsychologia 2001; 39: 1150-1157.
18. **Lobo A, Ezquerro J, Gómez F, Sala JM, Seva A.** *The «Mini-Cognitive Examination», un test simplu, practic pentru a detecta deficiențe intelectuale la pacienții medicali.,* Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr 1979; 3: 189-202.
19. **Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL și alții.** *Revalidarea și normalizarea Mini-Cognitive Examination (prima versiune spaniolă a Mini-mental Status Examination) la populația geriatrică generală.* Med Clin1999; 112: 767-774.
20. **Calero MD, Navarro E, Robles P, García-Berden TM.** *Studiu de validitate al examenului mini-cognitiv Lobo și colab. pentru detectarea deficiențelor cognitive asociate cu demența.* **Neurology** 2000;8(15):337-42.
21. **Vinyoles Bargalló E, Vila Domenech J, Argimon Pallas JM, Espinas Boquet J, Abos Pueyo T, Limon Ramirez E.** *Concordance between Mini Examen Cognoscitivo and Mini-Mental State Examination in cognitive impairment screening.* Aten Primar 2002; 30(1): 5-13.
22. **Cacho J, Garcia-Garcia R, Arcaya J, Vicente JL, Lantada N** *Una propuesta de aplicación y puntuación del Test del Reloj en la Enfermedad de Alzheimer* Rev Neurol 1999;7: 648-55.
23. **Jorm AF, Korten E.** *Evaluarea declinului cognitiv la vârstnici prin interviu informat* Br J Psychiatry 1988; 152:209-213.
24. **Jorm AF, Scott R, Jacomb PA.** *Un chestionar pentru informatori privind declinul cognitiv la vârstnici (IQCODE): corelații sociodemografice, fiabilitate, validitate și unele norme.* Psychological Medicine 1989;19:1015-1022.
25. **Morales JM, González-Montalvo JI, del Ser T, Bermejo F.** *Validarea S-IQCODE: versiunea spaniolă a chestionarului informatorului privind declinul cognitiv la vârstnici.* **Arch Neurobiol** 1992; 55: 262-6.
26. **Jorm AF.** *Metode de screening pentru demență: o meta-analiză a studiilor care compară un chestionar pentru informatori cu un test cognitiv scurt.* Boala Alzheimer și tulburările asociate 1997;11: 158-162.
27. **Morales JM, González-Montalvo JI, Bermejo F, del Ser T.** *Screeningul demenței ușoare cu o*

versiune prescurtată în spaniolă a Chestionarului Informatorului privind Declinul Cognitiv la Vârstnici . Alzheimer Dis Assoc Disord 1995; 9: 105-115.

28. **Del Ser T, Morales JM, Barquero MS, Cantón R, Bermejo F.** *Aplicarea unei versiuni spaniole a «Chestionarului informant privind declinul cognitiv la vârstnici» în evaluarea clinică a demenței.* Alzheimer Dis Assoc Disord 1997; 11: 3-8.
29. **Mackinnon A, Khalilian A, Jorm AF, Korten AE, Christensen H, Mulligan RJ.** *Îmbunătățirea preciziei screeningului pentru demență într-un eșantion comunitar prin suplimentarea testelor cognitive cu raportarea informatorului.* Clin Epidemiol 2003; 56(4): 358-66.
30. **Aguado C, Martinez J, Onís MC, et al.** *Adaptación y validación al castellano de la versión abreviada de la Geriatric Depression Scale (GDS) de Yesavage* .Aten Primaria 2000; 26 (Supl 1): 382.
31. **Lawton MP, Brody EM.** *Evaluarea persoanelor în vârstă: Autoîntreținere și activități instrumentale ale vieții de zi cu zi.* Gerontologist 1969; 9: 179-186.
32. **Recomandare și justificare Grupul operativ pentru servicii preventive din SUA.** *Screening pentru demență.* Ann Intern Med 2003; 138: 925-926.
33. **Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH, Chance JM, Filos S.** *Măsurarea activităților funcționale la adulții în vârstă din comunitate.* J Gerontol 1982; 37: 323-329.
34. **Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia J.** *Indicele Barthel: instrument valid pentru evaluarea funcțională a pacienților cu boală cardiovasculară.* Rev Esp Geriatr Gerontol 1993;1(28): 32-40.
35. **Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW.** *Studii asupra bolilor la vârstnici. Indicele ADL: o măsură standardizată a funcției biologice și psihosociale.* JAMA 1963;185: 914-9.
36. **Richards S, Hendrie HC.** *Diagnosticul, managementul și tratamentul bolii Alzheimer. Ghid pentru internști.* Arch Intern Med 1999 159:789-198.
37. **Eccles M, Clarke J, Livingstone M, Freemantle N, Mason J.** *Proiect de dezvoltare a unor ghiduri bazate pe dovezi în nordul Angliei: ghid pentru gestionarea demenței în asistența medicală primară.* BMJ 1998;317: 802-808.
38. **Grupul multidisciplinar spaniol pentru îngrijirea coordonată a pacientului cu demență.** *Îngrijire coordonată pentru pacientul cu demență.* Madrid: Ediciones Doyma, 2000.
39. **Petersen RC, Stevens JC, Ganguli M și alții** . Parametru de practică: Depistarea precoce a demenței: Deficiență cognitivă ușoară (o analiză bazată pe dovezi). Raportul Subcomitetului pentru Standarde de Calitate al Academiei Americane de Neurologie. Neurology 2001; 56 (9): 1133-1142 .
40. **Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjun W T (Eds).** *Practică bazată pe dovezi în demență.* Oxford: Blackwell Science Ltd, 2002.

41. Boustani M, Peterson B, Hanson L și alții. Screeningul pentru demență în asistența medicală primară: un rezumat al dovezilor pentru Grupul de lucru pentru servicii preventive din SUA. Ann Intern Med 2003;138:927-937.

7. Anexe: Ghiduri de administrare pentru principalele instrumente de evaluare neuropsihologică și funcțională în detectarea demenței

TEST FOTO (TF)



INSTRUCTIUNI DE APLICARE

Înainte de a începe

Află dacă subiectul care susține testul foto necesită ochelari sau aparate auditive și verifică dacă le are și le folosește corect în timpul testului. Dacă nu, notează acest lucru în observații și impresia ta despre dacă acest lucru a interferat cu rezultatul final al testului.

La început

Vă rugăm să le explicați folosind limbajul cel mai potrivit circumstanțelor lor personale și culturale:

- care îi va pune o serie de întrebări al căror scop este de a-i evalua memoria și modul în care mănuieste monedele
- El îți cere să acorzi cât mai multă atenție și interes posibil pentru a o face bine.

Înainte de a începe, vă rugăm să verificați dacă ați înțeles corect aceste instrucțiuni.

Dacă în momentul examinării există alți însoțitori decât subiectul evaluat, adresați-vă lor și rugați-i să păstreze tăcerea și să evite orice fel de ajutor (verbal sau non-verbal) adresat subiectului.

Partea întâi (Nume)

Procedură

Așezați foaia cu fotografiile în fața subiectului și, arătând cu degetul spre prima figură din dreapta din rândul de sus (cartonașe), întrebați-l literalmente: „Ce este asta?”

- Dacă răspunsul oferit corespunde obiectului în cauză în funcție de contextul cultural, marcați-l ca fiind corect și indicați următoarea fotografie din rândul de sus, repetând aceeași întrebare; continuați în acest fel până când toate cele șase fotografii sunt completate, întotdeauna de la dreapta la stânga și completând primul rândul de sus, adică urmați ordinea: cărți, mașină, pară, trompetă, pantofi, lingură.
- Dacă răspunsul este incorect, notați-l ca atare și oferiți răspunsul corect; de exemplu, „Nu, nu este un evantai, este un pachet de cărți”, apoi treceți la următoarea fotografie.

După ce procesul cu cele șase fotografii este complet, îndepărtați foaia din câmpul vizual al subiectului.

Timp

Dacă în decurs de zece secunde nu oferă niciun răspuns pentru elementul spre care arată în acel moment, considerați -o o eroare și spuneți-i răspunsul corect („aceasta este o mașină”), trecând la următorul element; continuați în acest fel până la sfârșit.

Punctuație

Acordați un punct pentru fiecare răspuns corect și zero puncte pentru răspunsurile greșite sau pentru lipsa unui răspuns.

Luați în considerare următoarele opțiuni valide:

- Cărți: pachet, cărți de joc
- Mașină: automobil
- Trompetă: cornet

Și orice altele pe care le considerați valide pentru contextul dumneavoastră cultural.

Partea a doua (Fluența numelor)

Procedură

După ce cearșaful a fost îndepărtat din vederea subiectului, întrebați-l textual:

„Vreau să-mi spui toate numele de femei/bărbați la care îți poți gândi.”

Începeți întotdeauna cu sexul opus subiectului evaluat; adică, dacă evaluăm o femeie, rugați-o mai întâi să spună numele bărbaților; dacă, dimpotrivă, este un bărbat, rugați-l să spună numele femeilor.

Când timpul a expirat, repetați întrebarea referindu-vă la același sex ca și subiectul examinat.

Notați toate răspunsurile date în spațiul prevăzut. Dacă copilul dă nume care nu corespund genului solicitat, marcați-l ca o eroare și reamintiți-i că trebuie să se limiteze la genul solicitat (de exemplu, „V-am rugat să-mi dați nume de femei”).

Timp

Timpul este de 30 de secunde pentru fiecare sex; începeți să numărați timpul din momentul în care este rostit prenumele; dacă după 10 secunde nu a fost rostit niciun nume, oferiți un

exemplu, dacă este posibil numele subiectului; în acest caz, nu considerați acest răspuns ca fiind valid și nu adăugați timp suplimentar.

Punctuație

Un punct pentru fiecare răspuns, excluzând erorile, numele repetate, variantele aceluiași nume (de exemplu, José/Pepe) sau diminutivele aceluiași nume (Pepa/Pepi, María/Mary).

Luați în considerare echivalențele și diminutivele acceptate (Pepe, Paco, Francis, Manolo, Trini, Concha, Pepa, Mary, Conchita etc.) ca fiind valide, dar nu și poreclele care se referă la persoane specifice.

În ceea ce privește denumirile compuse, se aplică următoarele reguli:

- Consideră-i ca fiind unul singur dacă îi spui așa (de exemplu: Antonio, José María, Manuel = 3 puncte);
- Dacă ați menționat anterior ambele nume ca nume individuale, înainte de numele compus, considerați-o o repetiție și, prin urmare, nu o punctați (de exemplu: María, Josefa, Carmen, Virtudes, María del Carmen = 4 puncte)
- Dacă înaintea compusului ați menționat doar unul dintre elementele sale, considerați-l valid (de exemplu: Manuel, Antonio, José, Juan Antonio = 4 puncte)
- Consideră drept răspunsuri valide și distincte acele nume compuse care diferă prin cel puțin un element (de exemplu, María José, María del Carmen, María Trinidad = 3 puncte)
- Dacă după un nume compus sunt menționate elementele care îl compun, se consideră o repetiție (de exemplu, José Manuel, Juan, Manuel = 2 puncte)
- Consideră compoziții cu ordinea inversată ca fiind validi (de exemplu, Carmen María, María del Carmen = 2 puncte)

Partea a treia (Memorie)

a. - Memorie liberă

Procedură

Întreabă subiectul literal:

„Îți amintești fotografiile pe care ți le-am arătat mai devreme?”

Notează răspunsurile pe care le dau și verifică dacă acestea corespund numelor date de subiecți fotografiilor prezentate anterior.

Timp

Acordați 20 de secunde.

Punctuație

Acordați două puncte pentru fiecare răspuns corect; nu punctați și nu luați în considerare răspunsurile incorecte sau intruziunile.

b. - Reamintire facilitată

Procedură

Scopul este de a facilita reamintirea acelor fotografii care nu au fost ținute minte. Pentru a face

acest lucru, odată ce timpul liber de reamintire s-a încheiat și pentru fiecare dintre elementele care NU au fost ținute minte, oferiți următorul indiciu:

- „Era o poză cu un meci, îți amintești care joc?”
- „Era o poză cu un vehicul, îți amintești ce fel de vehicul?”
- „Era o imagine cu un fruct, îți amintești care fruct?”
- „Era o fotografie cu un instrument muzical, îți amintești care?”
- „Era o poză cu un articol de îmbrăcăminte, îți amintești care?”
- „Era o poză cu o bucată de tacâmuri, îți amintești ce bucată de tacâmuri era?”

Păstrați ordinea inițială atunci când oferiți indiciile.

Dacă în timpul reamintirii libere au dat un răspuns greșit aparținând aceluiași câmp semantic (de exemplu, măr), întrebați-i următoarele:

- „A existat un fruct care nu era un măr, îți amintești care?”

Folosește această formulă pentru fiecare caz în care apare această circumstanță.

Timp

Acordă 10 secunde pentru fiecare element despre care întrebi.

Punctuație

Acordați câte un punct pentru fiecare răspuns corect; nu punctați și nu luați în considerare răspunsurile greșite sau intruziunile.

Acordați un punct și dacă, în timpul reamintirii facilitate, menționează spontan sau în timpul facilitării unui alt element uitat, unul dintre elementele pe care nu și le-a amintit în timpul reamintirii libere; de exemplu, dacă în prima fază nu a menționat nici pachetul de cărți, nici para; și când este întrebat despre joc, indiferent de răspuns, adaugă: „...ah, a mai fost și o pară”, acordați-i un punct pentru acest răspuns și nu mai folosiți acest ajutor semantic.

Scor total

Scorul total este suma subtotalurilor pentru denumire, fluentă masculină, fluentă feminină, reamintire liberă și reamintire facilitată.

Interpretarea rezultatelor

Pragul de 25/26 pentru demență și 28/29 pentru deficiențe cognitive este cel cu cele mai bune caracteristici psihometrice.

TEST FOTO

Nume:

Vârstă:

Data:

1.» Denominație (Den)

Arată-i foaia cu fotografii și roagă-l să le numească; acordă 1 punct pentru **fiecare** răspuns corect. În caz de eroare sau lipsă de răspuns, spune-i numele corect și nu-i acorda niciun punct.

(Odată ce această sarcină este finalizată, îndepărtați **cearșaful** și țineți-l departe de vederea subiectului)

2- Fluentă verbală (FH / FM)

CAPITULO 3: Instrumentos de evaluación neuropsicológica y funcional para la detección del deterioro cognitivo y demencias

- a - „Vreau să-mi spui toate numele bărbaților/femeilor pe care ți le amintești” (Începe întotdeauna cu **sexul** opus) (Nu da exemple, acordă 30 de secunde și începe să **cronometrezi** când **rostești** prenumele. Acordă **1** punct pentru fiecare nume corect, nu punctează nume similare (Mari-Maria, Pepe-José, Doiores-Lda etc.))
- b - „Vreau să-mi spui toate numele bărbaților/femeilor (de același sex) pe care ți le poți aminti” (Închei prin a întreba despre același sex) (Nu da exemple, acordă 30 de secunde și începe cronometrarea de când **este dat prenumele** . Acordă **1** punct pentru fiecare nume corect, nu punctează nume similare (Mari-Maria, Pepe-José etc.))

3 - Memorie

- a - Reamintire liberă (FR): „Ține minte ce fotografii erau pe foaia pe care ți-am arătat-o mai devreme” (Maxim 20 de secunde); acordați 2 puncte pentru fiecare răspuns corect.

- b - Amintire facilitată (FR): Oferiți ca indiciu și ajutor „categoria” imaginilor pe care **NU** și **le-au** amintit spontan anterior, spunând de exemplu „A fost și un fruct, vă amintiți de el? ”. Acordați 1 punct pentru fiecare răspuns corect.

Categorii	Fotografii	Bârlog	RL*	Radiofre cvență	Fluență Bărbați (FH)	Fluență feminină (FM)
Joc	Cărți					
Vehicul	Mașină					
Fructe	Pară					
Instrument muzical	Pauze T					
Îmbrăcăminte	Pantofi					
Acoperit	Linguriță					
Subtotaluri						
Test total al fotografiilor (Den+RL+RF+FH+FM)						

* 2 puncte pentru fiecare răspuns corect

Adaptare după: Camero Pardo, C. și M. Montoro Rios (2004). Evaluarea preliminară a unui nou test de screening pentru demență (EUROTEST). Revista de Neurologia 2004. 38 (3): 201-200.

OBSERVAȚII.-

CHESTIONARUL ABREVIAT PFEIFFER (SPMSQ)

Întreabă	Puncte:
Ce zi este astăzi (zi/lună/an)?	1
Ce zi a săptămânii este astăzi?	1
Unde ne aflăm acum (loc sau clădire)?	1
Care este numărul dumneavoastră de telefon sau care este adresa	1
Câți ani ai?	1
Care este data ta de naștere (zi/lună/an)?	1
Cine este președintele guvernului acum?	1
Cine a fost fostul prim-ministru?	1
Care sunt cele două nume de familie ale mamei tale (prenume/al doilea)?	1
Scădeți 3 de fiecare dată din numărul 20 până ajungeți la 0 (20 minus 3, 17 minus 3, 14 minus 3, 11 minus 3, 8 minus 3)	1
Total răspunsuri corecte / Total răspunsuri greșite:	
Scor normal: 0-2 erori Deficiență cognitivă: 3 sau mai multe erori O eroare suplimentară este permisă dacă nu ați urmat studii primare.	

EXAMENUL DE STAT MINIMAL (MMSE) (adaptare și validare de Escribano și colab., 1999)

Orientare:

În ce an, anotimp, dată (zi a lunii), zi (zi a săptămânii) și lună este vorba? [0] [1] [2] [3] [4] [5]

Unde ne aflăm: provincie, națiune, oraș, stradă și număr?

(Dacă locuiți într-o reședință: provincie, țară, oraș, nume și etaj) [0] [1] [2] [3] [4] [5]

Fixare:

Numiți trei obiecte: Peseta, Calul, Mărul.

Acordați o secundă pentru fiecare obiect. Rugați pacientul să le numească pe toate trei după ce le-ați numit. [0] [1] [2] [3]

El își amintește de ei:

Repetati obiectele până când copilul le învață. Maxim cinci încercări.

Atenție și calcul:

Rugați subiectul să numere invers de la 100 în ordine descrescătoare cu câte 7 secunde. [0] [1] [2] [3] [4] [5]

Scrieți cuvântul WORLD invers. [0] [1] [2] [3] [4] [5]

Folosește-l pe cel cu cea mai mare cotă.

Memorie:

Întrebați despre cele trei obiecte repetate anterior.

Rețineți: [0] [1] [2] [3]

Limbă:

Numește un creion și un ceas. [0] [1] [2]

Repetati următoarele: „Nici da, nici nu, nici dar” [0] [1]

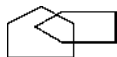
Execută o comandă în trei pași: „la această hârtie în mâna dreaptă, taie-o în jumătate și pune-o pe podea” [0] [1] [2] [3]

Citește-l și fă-o. Acesta este un ordin. [0] [1]

ÎNCHIDE OCHII

Scrie o propoziție. Spune-mi ceva în scris. [0] [1]

Copiați următorul desen: [0] [1]



Punct limită în funcție de nivelul de educație :

-Analfabet: 17/18 din 30

-fără educație formală (pot citi și scrie, dar fără educație formală): 20/21 din 30

-cu studii (primare sau superioare): 23/24 din 30

-Per total sau la nivel global: 19/20 din 30

MINI EXAMEN COGNITIV (MCE)

1. Orientare		
În ce an este?	1	
Ce anotimp este?	1	
Ce zi a săptămânii este?	1	
Ce zi (număr) este astăzi?	1	
În ce lună este?	1	
În ce provincie ne aflăm?	1	
În ce țară ne aflăm?	1	
În ce oraș sau sat ne aflăm?	1	
Unde ne aflăm acum?	1	
Este un apartament sau un parter?	1	
2. Fixare		
Repetăți aceste trei cuvinte: „peseta, cal, măr”. Câte un punct pentru fiecare răspuns corect. După ce ai punctat, dacă ai răspuns corect, vei avea șase încercări până le vei învăța. „Ține minte, pentru că te voi întreba despre ele imediat.”	3	
3. Concentrare și calcul		
Dacă ai 30 de euro și îmi dai 3, câți îți rămân? Și dacă îmi dai 3? Până la 5 scăderi. Un punct pentru fiecare scădere corectă.	5	
Repetă aceste numere 5-9-2 (repetă până le înveți). Acum repetă-le în ordine inversă. (Scorul este acordat pentru numerele și ordinea corectă).	3	
4. Memorie		
Îți amintești de cele 3 obiecte pe care le-am menționat mai devreme?	3	
5. Limbaj și construcție		
Arată un stilou. Ce este acesta?	1	
Arată un ceas. Ce este acesta?	1	
Repetăți această propoziție: „Erau cinci câini într-un lan de grâu” (un punct dacă	1	
Un măr și o pară sunt fructe, nu? Ce sunt o pisică și un câine? Și roșu și verde?	1	
Acum fă cum îți spun: „la această hârtie în mâna dreaptă, îndoieste-o în jumătate și pune-o pe masă” (1 punct pentru fiecare acțiune corectă).	3	
Faceți ce scriu aici (pe o foaie de hârtie și cu majuscule scriem: „ÎNCHIDEȚI OCHII”)	1	
Acum te rog să scrii o propoziție, orice propoziție dorești, pe această foaie (îi dă o foaie de hârtie și îi spune că nu va fi corectă dacă își scrie numele; este necesară o propoziție cu subiect, verb și complement).	1	
Copiați acest desen, punctând câte un punct dacă fiecare pentagon are cinci laturi și cinci unghiuri și sunt interconectate prin două puncte de contact.	1	

Scorul maxim este de 35 de puncte. Valori normale: 30-35 de puncte.

Sugerează afectare cognitivă la >65 de ani: <24 puncte (24-29 = limită)

Sugerează afectare cognitivă la persoane sub 65 de ani: <28 de puncte.

Instrucțiuni practice pentru utilizarea MEC

Instrucțiuni generale:

Invitați persoana interviuată să coopereze și instruiți persoana însoțitoare să păstreze tăcerea. Nu corectați niciodată pacientul, chiar dacă acesta greșește. Înregistrați răspunsurile corecte pentru fiecare element pe MEC.

- Îndrumare: Comunitatea Autonomă respectivă nu este permisă ca răspuns corect pentru provincie sau pentru națiune sau țară (cu excepția comunităților istorice).
- Fixare: Repetați clar fiecare cuvânt într-o secundă. Acordați puncte pentru fiecare cuvânt repetat corect la prima încercare. Subliniați importanța memorării cuvintelor, deoarece acestea vor fi întrebate mai târziu. Asigurați-vă că pacientul repetă corect toate cele trei cuvinte până când le învață. Sunt permise șase încercări pentru repetarea corectă.
- Concentrare și calcul: scăderea cu 3 secunde: Dacă pacientul nu înțelege, întrebarea poate fi reformulată: „Dacă aveți 30 de pesete și îmi dați trei, câte vă mai rămân?”; și se continuă, dar fără a repeta numărul dat de pacient. Se va acorda câte un punct pentru fiecare scădere corectă. Se repetă cifrele 5-9 lent: câte 1 secundă fiecare, până când le învață; se va acorda câte 1 punct pentru fiecare cifră plasată în poziția inversă corectă.
- Memorie: Acordați suficient timp pentru reținere, fără ajutor. 1 punct pentru fiecare cuvânt reținut, indiferent de ordine.
- Limbaj și construcție: interviuatorul trebuie să citească propoziția lent și articulată corect; o eroare la o literă este 0 puncte la item.

Asemănări: În exercițiul de similaritate câine-pisică, răspunsurile corecte sunt: animale sau animale cu caracteristicile „x”. *Comenzi verbale:* Dacă pacientul ridică hârtia cu mâna stângă, aceasta va fi considerată o eroare. Îndoirea ei de mai mult de două ori este o altă eroare.

Citit, scris și desen: dacă purtați de obicei ochelari, vă vom ruga să ți-i puneți.

Propoziție: Avertizați subiectul că scrierea numelui său nu va fi considerată corectă. Dacă este necesar, oferiți un exemplu, dar subliniați că trebuie să scrie ceva diferit. Trebuie să construiască o propoziție cu un subiect, un verb și un complement pentru a primi un punct.

Figură: Fiecare pentagon trebuie să aibă exact 5 laturi și 5 unghiuri și trebuie să se îmbine în două puncte de contact.

Punctaj: *Scorul total maxim* este 35. Excludem întrebările care au fost eliminate, în principal din cauza analfabetismului sau a incapacității fizice de a completa un element (de exemplu, orbire). Apoi calculăm *scorul total corectat*: scorul obținut prin ajustarea scorului total. De exemplu, dacă pacientul este nevăzător și nu poate completa 4 din cele 35 de elemente posibile, scorul final va fi calculat pe baza celor 31 de elemente posibile și a scorului total corectat. De exemplu, dacă scorul total este 20, l-am calcula folosind regula de trei: $(20 \times 35) / 31 = 22,5$, care rotunjește la 23 (dacă ar fi 22,4, l-am rotunji la 22).

TESTUL CEASULUI (CDT)

TEST DESEN CEAS. DESEN LA COMANDĂ

„Aș vrea să desenezi un ceas mare și rotund pe această foaie de hârtie, așezând toate numerele pe el și punând acele la unsprezece și zece. Dacă faci greșeli, iată o radieră ca să le poți corecta. Nu există limită de timp pentru acest test, așa că te rog să-ți acorzi timp și să fii foarte atent.”

Criterii de notare: DC: mai puțin sau egal cu 6 puncte		
1. Cadran de ceas (maxim 2 puncte)	2. Prezența și secvența numerelor (maximum 4 puncte)	3. Prezența și amplasarea mâinilor (maximum 4 puncte)
- 2 puncte: Desen normal. Sferă circulară sau ovală cu mici distorsiuni datorate tremurului -1 punct: Incomplet sau cu o distorsiune semnificativă. Sferă extrem de asimetrică - 0 puncte: Absență sau desen total distorsionat	-4 puncte: Toate numerele sunt prezente și în ordinea corectă. Doar „erori minore” în amplasarea spațială a mai puțin de 4 numere (de exemplu, plasarea numărului 8 în spațiul pentru numărul 9) -3,5 puncte: Când apar „erori minore” în colacionarea spațială la 4 sau mai multe numere - 3 puncte : Toate prezintă o eroare semnificativă de localizare spațială (de exemplu, plasarea numărului 3 în spațiul pentru numărul 6) Numere cu o anumită dezordine de secvență (mai puțin de 4 numere) - 2 puncte : Omiterea sau adăugarea unui număr, dar fără distorsiuni majore în restul numerelor. Numere cu o anumită dezordine în secvență (4 sau mai multe numere) Cele 12 numere plasate în sens invers acelor de ceasornic (rotație inversă) Toate numerele sunt prezente, dar cu o distorsiune spațială semnificativă (numere în afara ceasului sau desenate pe o semisferă etc.). Prezența celor 12 numere pe o linie verticală, orizontală sau oblică (aliniere numerică). - 1 punct: Absență sau exces de numere cu distorsiune spațială mare. Aliniere numerică cu lipsă sau exces de numere. Rotație inversă cu numere lipsă sau în exces - 0 puncte : Absența sau reprezentarea deficitară a numerelor (mai puțin de 6 numere extrase)	-4 puncte: Ace sunt în poziția corectă și au proporțiile corespunzătoare (acele orare cele mai scurte) -3,5 puncte: Mâinile sunt în poziția corectă, dar ambele au aceeași dimensiune -3 puncte: Erori minore în amplasarea mâinilor (plasarea uneia dintre mâini în spațiul destinat numărului anterior sau următor) Acul minutelor mai scurt decât acul orelor, cu cronometrare corectă -2 puncte: Distorsiune mare în poziția acelei (chiar dacă indică unsprezece și zece, când numerele prezintă erori semnificative în poziționarea spațială). Când acele nu se întâlnesc în punctul central și indică ora corectă. -1 punct: Când acele nu se întâlnesc în punctul central și indică o oră incorectă. Prezența unei singure ace sau un contur slab al ambelor. -0 puncte: Absența mâinilor sau perseverența în desenarea lor. Efect de „roată de zăpadă”.

TESTUL INFORMATORULUI (TIN) versiune scurtă

Întrebări	Puncte
Să-ți amintești numele chiar și ale celor mai mici oameni (rude, prieteni).	
Amintește-ți lucruri care s-au întâmplat recent, în ultimele 2 sau 3 luni (știri, lucruri despre tine sau familia ta).	
Amintește-ți ce s-a discutat într-o conversație de acum câteva zile.	
A uita ce s-a spus cu câteva minute înainte, a te opri în mijlocul unei propoziții și a nu ști ce să spui, a repeta ce s-a spus cu ceva timp înainte.	
Rețineți data în care locuiți.	
Cunoașterea locației exacte a dulapurilor din casa ta și a locului în care sunt	
A ști unde se duce ceva care a fost găsit nelalocul lui.	
Învață să folosești un aparat electrocasnic nou (mașină de spălat, pick-up, radio	
Amintește-ți lucrurile care ți s-au întâmplat recent.	
Învață lucruri noi (în general).	
Înțelegerea sensului cuvintelor mai puțin frecvente (din ziare, la televizor, conversații).	
Înțelegerea articolelor din ziare sau reviste care te interesează.	
Urmărirea unei povești dintr-o carte, ziare, film, radio sau TV.	
Luarea deciziilor atât în chestiuni de zi cu zi (ce haine să port, ce mâncare să prepar), cât și în chestiuni mai importante (unde să merg în vacanță sau să investesc bani).	
Controlul aspectelor financiare (colectarea pensiei, plata impozitelor, mersul la bancă).	
Controlul altor probleme de calcul zilnice (timpul dintre vizitele familiei, distanțele dintre locuri și câtă mâncare trebuie cumpărată și pregătită, mai ales dacă există oaspeți).	
Crezi că inteligența ta (în general) s-a schimbat în ultimii 10 ani?	
Total	
Vă rugăm să vă amintiți cum era membrul familiei dumneavoastră acum 5 sau 10 ani și să comparați situația cu cea actuală. Vă rugăm să indicați dacă a existat vreo schimbare în abilitățile membrului familiei dumneavoastră în fiecare dintre domeniile despre care am întrebat. Evaluati folosind următoarele criterii: 1: S-a îmbunătățit mult. 2: S-a îmbunătățit puțin. 3: Aproape nicio schimbare. 4: S-a înrăutățit puțin. 5: S-a înrăutățit mult. (Un scor de 57 de puncte sau mai mare indică o <i>probabilă afectare cognitivă</i>. (Este recomandabil să verificați dacă există întrebări fără răspuns și consecvența răspunsurilor la primirea testului))	

Scala Yesavage pentru depresie geriatrică (GDS). Versiune prescurtată		
Marcați numărul din coloana din stânga dacă răspunsul este da sau pe cel din coloana din dreapta dacă este nu. Numărați 1-urile pentru a găsi totalul. Informați pacientul că răspunsul nu trebuie să fie imediat.		
Întrebă	Da	Nu
Ești mulțumit de viața ta?	0	1
Ai renunțat la multe dintre activitățile și interesele tale?	1	0
Simți că viața ta este goală?	1	0
Te simți adesea plictisit/ă?	1	0
Ești într-o dispoziție bună în majoritatea timpului?	0	1
Ți-e teamă că ți se va întâmpla ceva rău?	1	0
Te simți fericit în majoritatea timpului?	0	1
Te simți adesea abandonat/ă?	1	0
Preferi să stai acasă în loc să ieși afară și să faci lucruri?	1	0
Crezi că ai mai multe probleme de memorie decât alte persoane?	1	0
Crezi că viața e minunată?	0	1
Îți este greu să începi proiecte noi?	1	0
Ești plin de energie?	0	1
Crezi că situația ta este disperată?	1	0
Crezi că alții sunt mai bine duși decât tine?	1	0
Total		
0-5 = normal. 6-9 = depresie probabilă. >9 = depresie stabilă		

INDICELE LAWTON ȘI BRODY pentru activitățile instrumentale ale vieții zilnice (IADL)

Scala Instrumentală a Activităților Zilnice	Puncte
Capacitatea de a utiliza telefonul :	
El folosește telefonul din proprie inițiativă	1
Este capabil să formeze corect unele numere familiare.....	2
Poate răspunde la telefon, dar nu poate forma numărul.....	3
El nu folosește telefonul.....	4
Cumpărături :	
Faceți toate achizițiile necesare independent.....	1
Face mici achiziții independent	2
Trebuie să fii însoțit pentru a face orice achiziție.	3
Total incapabil să cumpăr.....	4
Prepararea hranei :	
Organizează, pregătește și servește mesele în mod corespunzător, pe cont	1
Pregătești mesele corect dacă vi se oferă ingredientele necesare	2
Ea pregătește, încălzește și servește mâncare, dar nu urmează o dietă adecvată.	3
Are nevoie să i se pregătească și să i se servească mâncarea. ..	4
Îngrijirea casei :	
El întreține casa singur sau cu ajutor ocazional (pentru munci grele).	1
Efectuează sarcini ușoare, cum ar fi spălatul vaselor sau aranjarea paturilor	2
Îndeplinește sarcini ușoare, dar nu poate menține un nivel adecvat de curățenie.	3
Ea are nevoie de ajutor cu toate treburile casnice.....	4
Ea nu participă la nicio treabă casnică.....	5
Spălarea hainelor :	
Își spală toate hainele singură.	1
Spală singură obiecte mici.....	2
Toate rufe trebuie spălate de altcineva.....	3
Utilizarea mijloacelor de transport:	
Călătorește singur cu transportul public sau conduce propria mașină	1
El poate lua un taxi, dar nu folosește niciun alt mijloc de transport.	2
Călătorește cu transportul public atunci când este însoțit de o altă persoană....	3
El nu călătorește deloc.	4
Responsabilitatea privind medicamentele dumneavoastră:	
El este capabil să-și ia medicamentele la momentul și în doza corecte.	1
Luați medicamentul dacă doza este pregătită în avans.....	2
El nu este capabil să-și administreze medicamentele.	3
Gestionarea afacerilor dumneavoastră financiare:	
El își gestionează singur afacerile financiare.	1
Ea face cumpărăturile zilnice, dar are nevoie de ajutor cu drumurile mari la achiziții, bănci.....	2
Incapabil să gestioneze banii	3
Notează, cu ajutorul îngrijitorului principal, care este situația specifică. personalul pacient, cu privire la aceste 8 elemente ale activității instrumentale a viața de zi cu zi. Grad de dependență: până la 8 puncte: independent; 8-20 puncte: nevoi Puțin ajutor; mai mult de 20 de puncte: are nevoie de mult ajutor TOTAL	

CHESTIONAR PRIVIND ACTIVITĂȚILE FUNCȚIONALE (ÎNTREBĂRI FRECVENTE)

Persoana care raportează despre subiect

Data:

Îți gestionezi sau administrezi propriii bani?

Poți face cumpărăturile singur (mâncare, haine, articole de uz casnic)?

Poți pur și simplu să faci cafeaua și apoi să oprești focul?

Poate găti singur?

Ești la curent cu știrile din cartierul și comunitatea ta?

Poți fi atent, înțelege și discuta știri radio, programe TV, cărți sau reviste?

Îți amintești de sărbătorile de familie, datele întâlnirilor sau sărbătorile? Ești capabil să-ți gestionezi singur medicamentele?

Este capabil să călătorească singur în afara cartierului său și să se întoarcă acasă?

Îți saluti prietenii cum se cuvine?

Poate ea să iasă afară în siguranță?

Fiecare element este evaluat de la 0 la 3 conform următorului cod:

0: normal sau nu a făcut-o niciodată, dar ar putea să o facă singur

1: cu dificultate, dar se descurcă singur sau nu a făcut-o niciodată și dacă ar trebui să o facă acum, ar avea dificultăți

2: are nevoie de ajutor (dar îl face)

3: dependent

Un scor de 6 sau mai mare indică o disfuncție funcțională

Un scor sub 6 indică normalitate (fără dependență)

INDICELE BARTHEL pentru activitățile de bază ale vieții zilnice (ADL)

ARTI	Activitatea de bază a vieții de zi cu zi	Puncte
Mâncă	Complet independent Are nevoie de ajutor la tăiat carne, pâine etc. Dependent	10 5 0
Spălare	Independent. Intră și iese singur din baie. Dependent.	5 0
Îmbracă-te	Independent. Capabil să se îmbrace și să se dezbrace, să se încheie, să își lege pantofii. El are nevoie de ajutor Dependent	10 5 0
Pregătește-te	Independent pentru spălarea feței, a mâinilor, pieptănarea părului, bărbieritul, aplicarea machiajului etc. Dependent	5 0
Mișcări intestinale*	Continent Ocazional, ea poate avea un episod de incontinență sau poate avea nevoie de ajutor pentru administrarea de supozitoare sau clisme. Incontinent	10 5 0
Urinare *	Continent sau este capabil să se descurce singur din sondă Ocazional, cel mult un episod de incontinență în 24 de ore, are nevoie de ajutor pentru îngrijirea sondei de alimentare Incontinent	10 5 0
Folosirea toaletei	Independent pentru a merge la toaletă, a se dezbrăca și a se îmbrăca Are nevoie de ajutor pentru a merge la toaletă, dar se curăță singur. Dependent	10 5 0
Mișcare	Independent pentru a merge de la canapea la pat Asistență fizică sau supraveghere minimă Este de mare ajutor, dar poate să stea în șezut fără ajutor. Dependent	15 10 5 0
Umbla	Independent, merge singur 50 de metri Necesită asistență fizică sau supraveghere pentru a merge 50 m. Utilizator de scaun rulant independent, fără asistență Dependent	15 10 5 0
Pași	Acces independent pentru urcarea și coborârea scărilor El are nevoie de asistență fizică sau supraveghere Dependent	10 5 0
	* Urinare și defecare: evaluați săptămâna precedentă. De completat împreună cu îngrijitorul pacientului. Scor maxim: 100 de puncte (90 dacă se utilizează un scaun cu roțile) Rezultat: < 20 dependenți în total 20 - 35 de persoane cu dependență severă 40 - 55 de ani, moderat dependent > 60 de persoane ușor dependente 100 = independent TOTAL:	

INDICELE KATZ pentru activitățile de bază ale vieții zilnice (ADL)

Cu ajutorul îngrijitorului principal, notați situația personală a pacientului în ceea ce privește aceste 6 activități de bază ale vieții de zi cu zi.

Indexuri:

Independent să mănânce, să-și controleze sfincterele, să se ridice, să meargă la toaletă, să se îmbrace și să facă baie.

Dependent de o singură funcție.

Dependent pentru îmbăiere și alte funcții suplimentare.

Dependent pentru îmbăiere, îmbrăcare și alte funcții suplimentare.

Depins pentru îmbăiere, îmbrăcare, mersul la toaletă și alte funcții suplimentare.

Depins pentru îmbăiere, îmbrăcare, mersul la toaletă, ridicarea din pat și alte funcții suplimentare.

Dependent pentru toate cele șase funcții.

Altele: Dependente în cel puțin două funcții, dar neclasificabile drept C, D, E sau F.

Independent înseamnă fără supraveghere, îndrumare sau asistență personală activă, cu excepțiile menționate mai jos. Acestea se bazează pe starea actuală, nu pe capacitatea de a le îndeplini. Un pacient care refuză să îndeplinească o funcție este considerat a nu îndeplini acea funcție, chiar dacă este considerat capabil.

Baie

Independent: Se îmbăiază complet singur sau are nevoie de ajutor doar pentru a spăla o parte a corpului (cum ar fi spatele sau un membru incapacitat).

Dependent: Are nevoie de ajutor pentru a spăla mai multe zone ale corpului, pentru a intra sau ieși din cadă sau nu se poate îmbăia singur.

Rochie

Independent: Scoate hainele din dulapuri și sertare, își pune hainele, accesoriile sau decorațiunile, își încheie nasturii; nu își leagă șireturile la pantofi.

Dependent: Nu se îmbracă singur sau rămâne parțial dezbrăcat.

Utilizarea toaletei

Independent: Merge la toaletă, se așează și se ridică de la toaletă, aranjează hainele, curăță organele excretoare (poate folosi plosca sau pisoarul singur doar noaptea și poate folosi sau nu ajutor mecanic).

Dependent: Folosește ploscă sau pisoar sau primește ajutor pentru a merge la toaletă și a le folosi.

Mobilitate

Independent: Se urcă și se da jos din pat, se așează și se ridică de pe scaun singur (poate folosi sau nu ajutoare mecanice).

Dependent: Are nevoie de ajutor pentru a se așeza, a se întinde sau a se ridica de pe scaun și/sau pat, sau nu face acest lucru.

Continența intestinală și a vezicii urinare

Independent: Control complet al urinării și defecației.

Dependentă: Incontinență urinară sau fecală parțială sau totală; control parțial sau total cu clisme, catetere sau prin utilizarea reglementată a ploștilor sau pisoarelor.

Hrănire

Independent: Aduce mâncarea din farfurie sau echivalentul ei la gură (tăierea cărnii, pregătirea hranei și întinderea pâinii sunt excluse din evaluare).

Dependent: Necesită ajutor pentru a mânca, nu mănâncă sau utilizează nutriție parenterală.

Capitolul 4. Demențele

1. Epidemiologia demențelor
2. Factori de risc
 - Vârstă
 - Istoric familial
 - Factori genetici
 - Insuficiență cognitivă ușoară
 - Factorii de risc cardiovascular
 - Stil de viață și activitate
 - Educație
 - Alcool
 - Alții
3. Clasificare și etiologie
 - Boala Alzheimer
 - Demență vasculară
 - Demența cu corpi Lewy
 - Demență frontotemporală
4. Îndrumări diagnostice și teste complementare
5. Stadializarea demenței
6. Literatură

1. Epidemiologia demențelor

Aproximativ 1,5% dintre persoanele cu vârsta cuprinsă între 65 și 69 de ani suferă de un anumit tip de demență, o prevalență care crește exponențial odată cu vârsta (16-25% la cei peste 85 de ani).

Cele mai frecvente cauze ale demenței sunt bolile neurodegenerative (boala Alzheimer, demența cu corpi Lewy, degenerescenta lobară frontotemporală) și bolile cerebrovasculare. În ciuda progreselor în neuroimagnostică și a înțelegerii markerilor biologici, diagnosticul demenței rămâne în mare parte clinic.

2. Factori de risc

• Vârstă

Vârsta este principalul factor de risc pentru demență, în special pentru boala Alzheimer. Incidența bolii Alzheimer crește exponențial odată cu vârsta, până la vârsta de 90 de ani.

• Istoric familial

Antecedentele familiale de gradul întâi ale bolii Alzheimer cresc riscul de a dezvolta această tulburare cu 10-30%.

• Factori genetici

Există forme familiale de boală Alzheimer cu un model de moștenire autosomal dominant, care reprezintă mai puțin de 5% din cazuri. Acestea au fost legate de mutații în genele proteinei precursorului a amiloidului (APP), presenilinei 1 (PS1) și presenilinei 2 (PS2), iar pacienții prezintă

de obicei simptome înainte de vârsta de 55 de ani. Această afecțiune este, de asemenea, mai frecventă la adulții cu sindrom Down. Cu toate acestea, marea majoritate a cazurilor de boală Alzheimer au un model de moștenire complex, multifactorial, cu contribuții atât genetice, cât și de mediu, corespunzător formei sporadice, cu debut tardiv, a bolii.

Cel mai important factor genetic asociat cu boala Alzheimer cu debut tardiv (non-familială) este polimorfismul epsilon 4 al genei ApoE (ApoE e4), deși este o genă de susceptibilitate, nu o genă determinantă. Persoanele heterozigote pentru această alelă au un risc de 3,2 (2,9-3,5) ori mai mare de a dezvolta demență decât persoanele nepurtătoare, în timp ce la homozigoți riscul este de până la 11 ori mai mare.

- **Insuficiență cognitivă ușoară**

Este un factor de risc pentru demență, în special pentru tipul amnestic, care este asociată în multe cazuri cu boala Alzheimer, cu o rată anuală de conversie între 6 și 25%, în funcție de criteriile utilizate.

- **Factorii de risc cardiovascular**

Factorii de risc vascular au fost asociați cu dezvoltarea demenței atât în boala Alzheimer, cât și în demența vasculară, individual. Printre acești factori, cei mai importanți sunt hipertensiunea arterială, diabetul zaharat, obezitatea, sindromul metabolic și fumatul. Combinarea lor are un efect multiplicativ, astfel încât prezența unui singur factor conferă un risc relativ de 1,6, în timp ce prezența a trei sau mai mulți factori crește riscul la 3,6. Prevalența ridicată a acestor factori de risc, în special a combinației dintre diabet și obezitate, în Insulele Canare le face o țintă principală pentru campaniile de prevenție și detectare precoce la nivel populațional.

- **Stil de viață și activitate**

Dovezile acumulate sugerează că activitatea socială, mentală și fizică este invers asociată cu riscul de demență.

- **Educație**

Nivelurile ridicate de educație au fost asociate cu un risc mai mic de a dezvolta demență. Toate publicațiile specifică acum nivelul de școlarizare, mai degrabă decât nivelul de educație, deoarece acesta din urmă cuprinde și alte aspecte sociale și culturale, independente de nivelul de școlarizare atins.

- **Alcool,**

Alcoolismul este asociat cu disfuncții cognitive, deși există dovezi că cantități mici de alcool (în special vin) pot avea un efect protector.

- **Alții:**

Boală cronică de rinichi, dietă bogată în grăsimi, estrogeni, tulburări de mers, niveluri crescute de homocisteină, biomarkeri inflamatori.

3. Clasificare și etiologie

Există diferite modalități de clasificare a demențelor, dar cel mai utilizat criteriu de clasificare, și totodată cel recomandat în acest ghid, este etiologia (Tabelul 1). Când vorbim despre demență combinată sau mixtă, ne referim la apariția simultană a mai multor cauze de demență.

Tabelul 1. Clasificarea bolilor care se prezintă cu demență.

Demențele de origine degenerativă	Demențele secundare
Demențele degenerative primare - Boala Alzheimer. - Demență cu corpi Lewy. - Degenerarea frontotemporală. - Demență prionică. Boli în care demența poate face parte din tabloul clinic. - Boala lui Huntington. - Degenerarea corticobazală. - Paralizie supranucleară progresivă. - Boala Parkinson. - Boala neuronului motor. - Atrofie multisistemică.	Demență vasculară • Ischemică. - D. infarct multiplu. - D. din cauza unui atac de cord strategic. - Stare lacunară. - Leucoencefalopatie subcorticală aterosclerotică. - CADASIL, CARASIL - Encefalopatia anoxico-ischemică. • Hemoragic. - Hematom subdural cronic. - Hematom cerebral. - Hemoragie subarahnoidiană. - Angiopatie amiloidă. Demență cauzată de alterarea dinamică a lichidului cefalorahidian. Demență asociată cu neoplazie. Demență de origine infecțioasă. Demență de origine endocrino-metabolică sau deficiențială. Demență cauzată de boală demielinizantă. Demență cauzată de vasculită și colagenoză. Demență traumatică. Demență asociată cu boli psihiatrice.

CADASIL : **Arteriopatie cerebrală** autosomal **dominantă** cu **infarcte subcorticale** și **leucoencefalopatie** .

CARASIL : **Arteriopatie cerebrală** autozomal **recesivă** cu **infarcte subcorticale** și **leucoencefalopatie** .

• Boala Alzheimer

Cea mai frecventă demență degenerativă este boala Alzheimer, reprezentând peste 50% din totalul cazurilor.

Se caracterizează morfopatologic prin prezența acumulărilor intraneuronale anormale de proteină Tau (îngheburile neurofibrilare) și a acumulărilor extra- și intraneuronale de proteină beta-amiloidă (plăci neuritice sau senile). În majoritatea cazurilor, prezentarea sa este sporadică, legată de diverși

factori de risc. Printre acești factori de risc, cel mai important este vârsta. Este o boală care afectează în principal adulții în vârstă.

Atât factorii genetici, cât și cei de mediu au fost implicați în patogeneză și, deși s-a raportat un risc crescut în cazurile cu antecedente familiale de gradul întâi, formele cu model mendelian de transmitere autosomal dominantă sunt rare (< 1% din cazuri).

Boala evoluează prin diferite faze, cu tablouri clinice diferite:

- **Faza presimptomatică** : Aceasta este definită ca situația anterioară apariției primelor simptome, în care ar fi posibilă detectarea acumulării de beta-amiloid prin teste complementare, cum ar fi determinarea concentrației peptidei A β 1-42 sau a Tau totală în LCR sau depunerea de amiloid cerebral prin tomografie cu emisie de pozitroni cu compusul Pittsburgh B.
- **Faza prodromală** : În această fază, persoana afectată sau membrii familiei sale exprimă primele plângeri cognitive, care se referă de obicei la dificultăți de memorie, deși fără un grad de limitare funcțională suficient pentru a îndeplini criteriile de demență. Utilizarea markerilor în această fază, fie psihometrice, cum ar fi evaluarea memoriei episodice, fie imagistica sau analiza lichidului cefalorahidian (LCR), permite caracterizarea acestor indivizi ca un subgrup în cadrul conceptului de insuficiență cognitivă ușoară, cu un risc mult mai mare de progresie către boala Alzheimer (BA) în următorii cinci ani. Se speculează că această perioadă ar putea fi ideală pentru inițierea terapiei capabile să modifice cursul bolii, iar în viitorul apropiat, eforturile clinice ar trebui să fie îndreptate către diagnosticul din această etapă.
- **Faza demenței** : În această fază, deteriorarea a afectat deja semnificativ capacitatea funcțională a individului de a îndeplini criteriile sindromice pentru demență. Evoluția clinică a bolii este progresivă, iar durata medie a acestei perioade poate varia de la 10 la 15 ani.

Cele mai caracteristice simptome sunt pierderea memoriei pentru evenimente recente (episodică), care afectează viața profesională, familială și socială și are un impact progresiv asupra activităților zilnice. Criteriile de diagnostic pentru boala Alzheimer din grupul NINCDS-ADRDA din 1982 sunt prezentate în Tabelul 2.

Tabelul 2. Criteriile NINCDS-ADRDA pentru boala Alzheimer

Probabilă boală Alzheimer .	
	Sindromul demenței demonstrat printr-un chestionar specific și confirmat printr-un test neuropsihologic.
	- Constatarea unui deficit în două sau mai multe arii cognitive. - Înrăutățirea progresivă a memoriei și a altor funcții cognitive. - Nu există nicio modificare a nivelului de conștiință. - Începe între vârstele de 40 și 90 de ani.
	Absența altor boli sistemice sau cerebrale care pot provoca simptomele
Acestea susțin diagnosticul.	
	- Afectarea funcțiilor cognitive specifice (afazie, apraxie, agnozie) - Impactul asupra activităților și comportamentului zilnic.
	Istoric familial al unei boli similare, mai ales dacă a fost confirmat patologic.
Alte date care susțin diagnosticul.	
	- LCR normal. - Modificări nespecifice ale EEG. - Atrofie cerebrală la tomografia computerizată.
	Curs pe platou.
	Simptomele asociate includ depresie, insomnie, incontinență, ideeație delirantă, halucinații, reacții catastrofale, tulburări de comportament sexual, pierdere în greutate, creșterea tonusului muscular, mioclonii sau tulburări de mers și convulsii epileptice atunci când boala este avansată.

Posibilă boală Alzheimer .

- Sindrom de demență fără cauză aparentă, deși pot exista variații în debutul procesului, prezentarea și evoluția clinică a acestuia în ceea ce privește boala Alzheimer caracteristică.
- Dacă există o altă tulburare cerebrală sau un proces sistemic suficient pentru a provoca demență, dar nu este considerat a fi cauza reală a acesteia.
- Dacă pacientul prezintă un deficit cognitiv izolat, treptat progresiv, și nu se manifestă alte simptome.

Boala Alzheimer definitivă .

- Este necesar ca pacientul să fi îndeplinit criteriile de diagnostic pentru probabila boală Alzheimer pe parcursul vieții și să existe date patologice de confirmare obținute prin biopsie cerebrală sau autopsie.

Alte simptome care apar frecvent în cursul bolii sunt tulburările de limbaj, apraxia (incapacitatea de a efectua activități manuale și instrumentale), agnoziile, fie vizuale, fie tactile, și afectarea funcției executive.

Pe lângă simptomele cognitive, sunt prezente modificări neuropsihiatrice sau comportamentale; cele mai timpurii și mai frecvente sunt apatia, depresia, anxietatea, iritabilitatea și ideile delirante (furtul fiind frecvent). În stadiile avansate, apar identificări delirante, agitație, agresivitate și rătăcire. Halucinațiile sunt rare și apar târziu în cursul bolii.

Toate aceste modificări cognitive și comportamentale interferează funcțional cu persoana bolnavă, inițial în activități complexe pe care aceasta era capabilă să le desfășoare sau le făcea în mod normal (gestionarea finanțelor, cumpărăturile, planificarea călătoriilor), ulterior în activități semi-complexe ale vieții de zi cu zi (utilizarea electrocasnicelor, gătitul, folosirea telefonului etc.), iar mai târziu în activitățile de bază ale vieții de zi cu zi (îngrijirea, îmbrăcierea, îmbrăcatul).

Notă importantă: În aprilie 2011, *Institutul Național pentru Îmbătrânire și Asociația Alzheimer* au

publicat un nou set de criterii de diagnostic pentru boala Alzheimer, actualizând vechile criterii NINCDS-ADRDA. Având în vedere importanța lor în viitorul apropiat, acestea sunt rezumate în Tabelul 3.

Tabelul 3. Criterii de diagnostic ale *Institutului Național pentru Îmbătrânire - Asociația Alzheimer*.

Probabilă boală Alzheimer (criterii clinice de bază)							
1. Îndeplinește criteriile clinice pentru demență și are, de asemenea, următoarele caracteristici:							
A.	Debut insidios. Simptomele apar în decurs de luni sau ani; nu există un debut brusc în câteva ore sau zile.						
	Dovezi clinice ale deficienței cognitive, fie de la un martor, fie prin autoobservare.						
	Cele mai semnificative deficite cognitive se încadrează într-una dintre următoarele categorii și sunt evidente din istoricul medical și examenul clinic.						
	<table><tr><td>a.</td><td>Prezentarea memoriei.</td></tr><tr><td>b.</td><td>Prezentare non-mnezică.</td></tr></table> <table><tr><td>Deficiență de limbaj.</td></tr><tr><td>Deficiență vizuospațială.</td></tr><tr><td>Deficit executiv.</td></tr></table>	a.	Prezentarea memoriei.	b.	Prezentare non-mnezică.	Deficiență de limbaj.	Deficiență vizuospațială.
a.	Prezentarea memoriei.						
b.	Prezentare non-mnezică.						
Deficiență de limbaj.							
Deficiență vizuospațială.							
Deficit executiv.							
D.	Un diagnostic probabil de boală Alzheimer nu trebuie utilizat în cazurile de: boală cerebrovasculară concomitentă, criterii clinice pentru demență cu corpi Lewy, dovezi de demență frontotemporală, dovezi de demență semantică sau afazie progresivă non-fluentă. Dovezi ale oricărui alt proces neurologic sau afecțiune non-neurologică comorbide sau utilizarea de medicamente cu efecte semnificative asupra cogniției.						

Posibilă boală Alzheimer.

1. Curs atipic. Celelalte criterii pentru probabila Alzheimer sunt îndeplinite, dar debutul este acut sau istoricul clinic nu este suficient de detaliat pentru a documenta o evoluție progresivă.
2. Etiologie mixtă. Îndeplinește criteriile pentru probabilă boală Alzheimer, dar există și dovezi ale unei boli cerebrovasculare concomitente, demenței cu corpi Lewy sau unui alt proces neurologic sau non-neurologic care poate afecta funcția cognitivă.

De asemenea, sunt propuse criterii pentru utilizarea biomarkerilor care pot crește certitudinea diagnostică, deși utilizarea lor pe scară largă nu este propusă (vezi referința 39).

• Demență vasculară

Demența vasculară poate avea un debut acut, în special dacă este declanșată de un accident vascular cerebral strategic, și o progresie treptată cu perioade alternante de stabilitate și exacerbări, care coincid cu apariția unor noi accidente vasculare cerebrale. În alte cazuri, afectarea vasculară coexistă cu o componentă degenerativă de tip Alzheimer, rezultând forme mixte cu o evoluție insidioasă,

caracterizată prin afectarea memoriei de recuperare, viteză redusă de procesare a informațiilor, dizartrie și, în timp, disfație și caracteristici parkinsoniene, cum ar fi rigiditatea axială, bradikinezia și tulburările de mers. Criteriile de diagnostic pentru demența vasculară sunt descrise în Tabelul 4.

Tabelul 4. Criteriile NINCDS-AIREN pentru demența vasculară

Demență: definită ca pierderea memoriei și cel puțin alte două deficite cognitive care cauzează afectare funcțională în activitățile vieții de zi cu zi.
Boala cerebrovasculară se manifestă prin: • Semne neurologice focale.
• Dovezi ale bolii cerebrovasculare prin imagistică: infarcte ale vaselor mici sau mari, infarct unic în zonă strategică, modificări difuze ale substanței albe.
Demența este corelată cu bolile cerebrovasculare deoarece: • Parteneriat temporar. • Deteriorare bruscă sau treptată.
Date care susțin diagnosticul demenței vasculare. • Tulburare de mers. • Căderi frecvente. • Incontinență fără boli urologice. • Paralizie pseudobulbară. • Schimbări de personalitate și dispoziție.

• Demență cu corpi Lewy

Demența asociată cu boala Parkinson și demența cu corpi Lewy (vezi Tabelul 5) este caracterizată clinic prin debutul precoce al halucinațiilor și al iluziilor, tulburări de somn care pot preceda sindromul demenței cu ani de zile, fluctuații zilnice atât ale funcției cognitive, cât și ale vigilenței și afectare motorie. Tabloul poate părea subacut deoarece simptomele inițiale, cum ar fi gândirea încetinită, afectarea vizuospațială sau pierderea memoriei din cauza dificultăților de recuperare a informațiilor, nu sunt adesea ușor evidente pentru familie. Prin urmare, simptomul care determină o vizită la specialiștii din domeniul sănătății este adesea un episod de delir. De asemenea, trebuie remarcat faptul că aceste persoane sunt deosebit de susceptibile la efectele antipsihoticelor, chiar și la doze foarte mici și, prin urmare, aceste medicamente trebuie evitate.

Tabelul 5. Criterii de diagnostic revizuite pentru diagnosticarea demenței cu corpi Lewy.

Caracteristică esențială
• Demența este definită ca o afectare cognitivă progresivă de o amploare suficientă pentru a interfera cu funcționarea socială sau ocupațională normală. • Tulburare de memorie pronunțată sau persistentă, care poate să nu apară neapărat în stadiile incipiente, dar este de obicei evidentă odată cu progresia bolii. • Deficitele în testele de atenție, funcția executivă și capacitatea vizuospațială pot fi deosebit de pronunțate.
Caracteristici centrale (două sunt suficiente pentru a diagnostica o probabilă demență cu corpi Lewy, una pentru o posibilă demență cu corpi Lewy) • Fluctuații ale funcției cognitive cu variații pronunțate ale atenției și vigilenței. • Halucinații vizuale recurente, de obicei bine formate și detaliate. • Caracteristici spontane ale parkinsonismului.
Caracteristică esențială

• Demența este definită ca o afectare cognitivă progresivă de o amploare suficientă pentru a interfera cu funcționarea socială sau ocupațională normală. • Tulburare de memorie pronunțată sau persistentă, care poate să nu apară neapărat în stadiile incipiente, dar este de obicei evidentă odată cu progresia bolii. • Deficitele în testele de atenție, funcția executivă și capacitatea vizuospațială pot fi deosebit de pronunțate.	Caracteristici centrale (două sunt suficiente pentru a diagnostica o probabilă demență cu corpi Lewy, una pentru o posibilă demență cu corpi Lewy) • Fluctuații ale funcției cognitive cu variații pronunțate ale atenției și vigilenței. • Halucinații vizuale recurente, de obicei bine formate și detaliate. • Caracteristici spontane ale parkinsonismului. Caracteristici sugestive (dacă una sau mai multe apar în prezența uneia sau mai multor caracteristici principale, se poate pune diagnosticul de demență probabilă cu corpi Lewy. În absența caracteristicilor principale, una sau mai multe caracteristici sugestive permit diagnosticarea unei posibile demențe cu corpi Lewy. Demența probabilă cu corpi Lewy nu poate fi diagnosticată exclusiv pe baza caracteristicilor sugestive) • Tulburare de comportament în somnul REM • Sensibilitate puternică la neuroleptice
• Reducerea recaptării transportorilor de dopamină în ganglionii bazali demonstrată prin SPECT sau PET	Caracteristici de susținere (de obicei prezente, dar specificitatea lor diagnostică nu a fost demonstrată) • Căderi recurente și sincope. • Pierderea conștienței tranzitorie și inexplicabilă. • Disfuncție autonomă semnificativă. • Halucinații în alte modalități. • Iluzii sistematice. • Depresie • Conservarea relativă a structurilor temporale mediale la CT sau RMN
• Hipoperfuzie generalizată la SPECT sau PET de perfuzie cu activitate occipitală redusă. • Hipoperfuzie miocardică SPECT cu MIBG. • Activitatea pronunțată cu unde lente pe EEG, cu unde ascuțite tranzitorii temporare, face ca diagnosticul de demență cu corpi Lewy să fie mai puțin probabil.	• În prezența unei boli cerebrovasculare evidente, cum ar fi semne neurologice focale sau neuroimagistice. • În prezența unei alte boli sistemice sau neurologice suficiente pentru a justifica, parțial sau integral, tabloul clinic.
• Dacă parkinsonismul apare pentru prima dată doar într-un stadiu avansat de demență. Secvența temporală a simptomelor. Demența cu corpi Lewy trebuie diagnosticată atunci când demența apare înainte sau în același timp cu parkinsonismul (dacă este prezent). Demența care apare în contextul unei boli Parkinson bine stabilite trebuie clasificată drept boală Parkinson cu demență.	

• Demență frontotemporală

Degenerescența lobară frontotemporală cuprinde o gamă de entități clinic diverse, dar cu un substrat patologic comun caracterizat prin atrofia lobilor frontali și/sau temporali cu agregate de proteină Tau sau TDP-43 la examinarea ultrastructurală. Cele mai frecvente variante sunt demența frontotemporală comportamentală, afazia progresivă primară și demența semantică. Acestea încep de obicei la vârste mai mici decât boala Alzheimer și există adesea o agregare familială sau un istoric al unei tulburări similare la o rudă de gradul întâi. În varianta comportamentală, vor apărea simptome neuropsihiatrice precum apatia și dezinteresul sau, dimpotrivă, dezinhibiția și comportamentul antisocial. În afazia progresivă non-fluentă și demența semantică, afectarea localizată a limbajului poate rămâne relativ stabilă timp de ani de zile, constituind o fază pre-demență în care indivizii își păstrează independența funcțională pentru sarcinile non-verbale. La un moment dat în evoluție, indiferent de varianta inițială, toate persoanele cu degenerescență lobară

frontotemporală vor prezenta tulburări ale funcției executive cu dificultăți în planificarea și efectuarea sarcinilor secvențiale care se manifestă adesea ca reduceri ale performanței la locul de muncă.

Recomandare de practică clinică : În cazul agravării bruște la un pacient stabil, trebuie exclusă în primul rând concurența altor procese medicale (infecții, deshidratare, constipație etc.) sau a efectelor adverse ale medicamentelor, în special a celor prescrise recent.

4. Îndrumări diagnostice și teste complementare

Având în vedere profilul clinic eterogen al persoanelor cu demență, nivelul de îngrijire și testele complementare recomandate vor varia, de asemenea, în funcție de diagnosticul suspectat. Odată evaluat de echipa de asistență medicală primară (vezi Capitolul 1), pacientul trebuie trimis, în primul rând, la **clinica locală de neurologie** pentru inițierea tratamentului specific în cazurile de boală Alzheimer sau demență „mixtă” și/sau pentru finalizarea studiului și evaluării dacă există o altă suspiciune clinică. În al doilea rând, pacientul trebuie trimis către serviciile sociale ale Centrului de Sănătate. Această cale clinică va fi suficientă pentru evaluarea majorității persoanelor afectate, ale căror cazuri pot fi gestionate cu succes la acest prim nivel de îngrijire, compus din resursele Centrului de Sănătate (medicină, asistență medicală, asistență socială) cu sprijinul consultațiilor ambulatorii de neurologie generală. În acest sens, ar fi recomandabil ca specialiștii în neurologie din asistența medicală primară și cei din neurologie din zonă să partajeze aceleași dosare medicale.

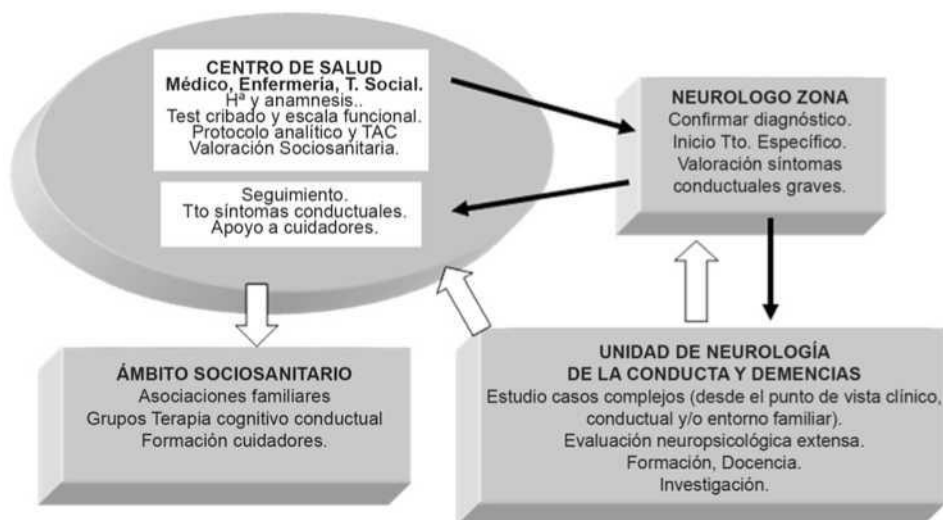
Alți pacienți cu afecțiuni mai complexe sau cu un proces de diagnostic mai lung ar trebui trimiși de la **clinicile de neurologie generală la Unitățile Specializate de Neurologie Comportamentală și Demență**. În prezent, în toate spitalele de referință sunt disponibile unități sau clinici dedicate . Odată ce pacientul a fost evaluat, un raport cu diagnosticul și recomandările adecvate trebuie trimis atât neurologului local, cât și medicului de familie. În aceste cazuri, o gamă largă de teste de diagnostic poate fi utilă, în funcție de fiecare situație individuală (vezi Tabelul 6). Trebuie menționat că testarea genetică a persoanelor asimptomatice cu antecedente familiale pozitive nu poate fi recomandată ca practică generală și ar trebui

efectuată doar la cererea individului, în unități înalt specializate, cu sprijin psihologic și consiliere genetică. Genotiparea ApoE nu este recomandată în niciun caz în afara contextelor experimentale.

Tabelul 6. Teste diagnostice utile în studiul demențelor.

Studiu suplimentar	Indicație
Neuroimagică structurală cu RMN (secvențe T1, T2, FLAIR și secțiuni coronale și transversale)	Diagnostic diferențial între boala Alzheimer și demența cu corpi Lewy. Stabiliți un prognostic pentru deficiența cognitivă ușoară. Diagnosticul demenței vasculare și/sau al demenței cauzate de infarct strategic. Suport diagnostic pentru degenerarea lobară frontotemporală. Suport diagnostic pentru sindromul corticobazal. Hiperintensitatea pulvinară bilaterală este un criteriu pentru vCJD.
Neuroimagică funcțională. (SPECT și FDG-PET)	Reducerea recaptării transportorului de dopamină în ganglionii bazali face parte din criteriile suplimentare pentru demența cu corpi Lewy. Ajută la diagnosticul diferențial dintre DA și DFT
Analiza LCR	Determinarea proteinei 14-3-3 este un criteriu pentru probabila BCJ sporadică. Determinarea valorilor scăzute ale AB și crescute ale P-TAU susține diagnosticul de EA în cazurile dubioase.

Unitățile de neurologie comportamentală și demență ar trebui să fie dotate cu echipe multidisciplinare care să includă cel puțin neurologi, asistente medicale și psihologi cu pregătire specifică în acest domeniu. Având în vedere provocarea suplimentară reprezentată de geografia insulară a regiunii noastre, aceste unități ar trebui să fie conectate la fiecare dintre spitalele de referință și să își prioritizeze focalizarea diagnostică. Acest lucru ar oferi o resursă disponibilă tuturor zonelor de sănătate pentru trimiterea pacienților cu afecțiuni complexe, permițând în același timp organizarea insulară și/sau locală a altor resurse, cum ar fi crearea de grupuri de terapie cognitiv-comportamentală sau formarea și educarea îngrijitorilor, care sunt mai relevante în mediul imediat al pacientului și al familiei sale. Există dovezi că aceste unități îmbunătățesc eficacitatea îngrijirii, raportul cost-beneficiu și formarea atât a profesioniștilor, cât și a îngrijitorilor. Crearea și dezvoltarea acestor unități a fost deja recunoscută, atât de Președinție, cât și de Ministerul Sănătății al Guvernului Insulelor Canare, în două circulare din 2006 și 2007.



5. Stadializarea demențelor

Scalele utilizate în mod obișnuit pentru clasificarea gradului de demență sunt CDR (*Clinical Dementia Rating - Evaluarea Demenței Clinice*) și GDS (*Global Deterioration Scale - Scala Globală de Deteriorare*), deși niciuna dintre ele nu a fost validată pentru alte demențe non-Alzheimer.

Clasificarea CDR stabilește o clasificare în cinci grade, de la 1 (fără deficiență) la 3 (demență severă), inclusiv un grup, 0,5, pe care îl definește ca demență discutabilă și care ar corespunde unei deficiențe cognitive ușoare. Gradul este determinat pe baza performanței în cinci categorii: memorie, orientare, raționament, activități în afara casei, activități domestice și îngrijire personală, utilizând un model de interviu semi-structurat care trebuie administrat separat informatorului și persoanei cu afecțiunea. Deși este o scală utilizată pe scară largă, principalele sale dezavantaje sunt timpul necesar, estimat la aproximativ 40 de minute, ceea ce o face impracticabilă în asistența medicală primară sau în consultațiile de neurologie generală, și regulile sale complexe de notare. O versiune în limba spaniolă poate fi obținută la următorul link: <http://alzheimer.wustl.edu/cdr/PDFs/Translations/Spain%20Spanish.pdf> și un sistem automat de notare la: <http://www.biostat.wustl.edu/~adrc/cdrpgm/index.html>

Scala Globală de Deteriorare (GDS) (Tabelul 7) clasifică fiecare pacient în șapte stadii, de la nicio afectare (1) până la demență severă (7). Stadiul (2) corespunde acuzelor subiective de memorie, iar stadiul (3) este echivalent cu afectarea cognitivă ușoară. Informațiile necesare sunt obținute din interviul clinic, iar gradul de afectare este stabilit prin analogie cu descriptorii scalei. Aceasta este completată de *Stadializarea Evaluării Funcționale (FAST)* (Tabelul 8) și de *Scala Scurtă de Evaluare Cognitivă* (BCRS). Scala FAST clasifică pacienții, din perspectivă funcțională, în șapte grupe, în concordanță cu GDS. Aceasta adaugă o subclasificare de cinci itemi în grupul (6), demență moderat severă, și o subclasificare de șase itemi în grupul (7), demență severă. BCRS, la rândul său, este o scală de clasificare cognitivă bazată pe cinci domenii: concentrare, memorie recentă, memorie îndepărtată, orientare și abilități de viață zilnică. Există mai multe versiuni spaniole ale scalei GDS-FAST și, în prezent,

nu există date normative disponibile pentru populația spaniolă, ceea ce reprezintă un dezavantaj în ciuda utilizării pe scară largă a acestui instrument.

Tabelul 7. Scala de deteriorare globală (GDS)

Stadionul GDS	
Yo	GDS 1 (Absența deficienței cognitive)
2	GDS 2 (Declin cognitiv foarte ușor). Plângeri subiective privind deficitul de memorie. - Uit unde am lăsat obiecte familiare. - Uitând nume anterior cunoscute. Nu există dovezi obiective ale deficitelor de memorie în interviul clinic. Nu există dovezi ale deficitelor obiective în situații de muncă sau sociale. Preocupare adecvată cu privire la simptome.
3	GDS 3 (Insuficiență cognitivă ușoară). Primele deficite evidente. Manifestări în mai mult de una dintre următoarele domenii: - Pacientul s-ar fi putut rătăci în timp ce mergea într-un loc necunoscut. - Colegii lui sunt conștienți de performanța lui slabă. - Incapacitatea de a-și aminti cuvinte și nume devine evidentă pentru prietenii apropiați. - Pacientul poate citi un pasaj dintr-o carte și își poate aminti relativ puțin material. - Pacientul poate prezenta o capacitate diminuată de a-și aminti numele persoanelor întâlnite recent. - Pacientul ar fi putut pierde sau rătăci un obiect de valoare. - Examenul clinic poate releva o lipsă de concentrare. Dovezile obiective ale deficitelor de memorie se observă doar în timpul unui interviu intensiv. Performanța este diminuată în activitățile solicitante de muncă și sociale. Se exprimă apoi negarea sau lipsa de conștientizare a defectelor pacientului. Aceste simptome sunt însoțite de anxietate ușoară până la moderată.
4	GDS 4 (Deficiență cognitivă moderată). Defecte clar definite într-un interviu clinic atent . Deficit evident în următoarele domenii. - Cunoștințe reduse despre evenimentele actuale și recente. - Pacientul poate prezenta unele deficite în memoria istoricului său personal. - Deficit de concentrare relevat prin scăderea serială. - Capacitate redusă de a călători, control redus asupra finanțelor etc. Adesea nu există defecte în următoarele domenii: - Orientare față de timp și persoană. - Recunoașterea persoanelor și a fețelor familiare. - Capacitatea de a călători în locuri familiare. Incapacitatea de a îndeplini sarcini complexe. Negarea este mecanismul dominant de apărare. În cele mai solicitante situații se observă o scădere a afecțiunii și retragere.

5	GDS 5 (Insuficiență cognitivă moderată-severă).
	Pacientul nu poate supraviețui mult timp fără ajutor.
	În timpul interviului, el nu este capabil să-și amintească aspecte importante și relevante din viața sa actuală.
	- Adresă sau număr de telefon folosit de mulți ani. - Numele rudelor apropiate (cum ar fi nepoții). - Numele școlii sau institutului unde a studiat.
	Adesea prezintă o oarecare dezorientare în timp (data, ziua săptămânii, anotimpul anului etc.) sau în spațiu. O persoană cu educație formală poate avea dificultăți în a număra invers de la 40 câte 4 sau de la 20 câte 2. Oamenii aflați în această etapă își păstrează cunoștințele despre multe dintre cele mai importante fapte care îi afectează pe ei înșiși și pe ceilalți. Își cunosc invariabil propriul nume și, în general, cunosc numele soțului/soției și copiilor lor. Nu necesită asistență cu igiena sau alimentația, dar pot întâmpina unele dificultăți în alegerea hainelor potrivite.
6	GDS 6 (Deficiență cognitivă severă)
	Este posibil să uite ocazional numele soțului/soției de care depinde pentru supraviețuire.
	El este în mare parte inconștient de evenimentele și experiențele recente din viața sa.
	El păstrează unele cunoștințe despre viața sa trecută, dar acestea sunt foarte fragmentate. În general, nu este conștient de împrejurimile sale, de an, de anotimp etc. Este posibil să nu poată număra invers sau uneori înainte până la zece. Are nevoie de ajutor cu activitățile zilnice.
	- Se poate manifesta prin incontinență.
	- Poate avea nevoie de asistență pentru a călători, dar ocazional va putea călători în locuri familiare.
	Perturbarea ritmului diurn.
	Aproape întotdeauna își amintește numele ei.
	Adesea este încă capabil să distingă între persoanele familiare și cele nefamiliare din mediul său.
	Schimbările emoționale și de personalitate sunt variabile și includ:
	- Comportament delirant, de exemplu, acuzația soțului/soției că este un impostor, vorbirea cu persoane imaginare sau cu propria reflexie în oglindă.
	- Simptome obsesive, se pot repeta în mod continuu activitățile de curățare.
	- Simptome de anxietate, agitație și chiar comportament violent inexistent anterior. Abulie cognitivă. Pierderea dorinței din cauza dezvoltării insuficiente a gândirii pentru a determina o acțiune cu scop.
7	GDS 7 (Insuficiență cognitivă foarte severă)
	Toate abilitățile verbale se pierd în această fază.
	În primele etape ale acestei etape, pot fi produse cuvinte și expresii, dar limbajul este foarte limitat.
	În etapele ulterioare ale acestei perioade nu există limbaj, ci doar mormăituri.
	Incontinență urinară. Necesită asistență la îmbăiere și hrănire.
	Abilitățile psihomotorii de bază (de exemplu, mersul) se pierd pe măsură ce această fază progresează. Creierul pare incapabil să-i spună corpului ce să facă. Există adesea semne și simptome neurologice și corticale răspândite.

Tabelul 8. Scala FAST

Stadionul FAST	Diagnostic clinic.	Caracteristici.	Durata estimată în cadrul EA..
1	Adult normal	Absența dificultăților funcționale obiective sau subiective.	
2	Adult normal de vârstă.	Reclamații despre uitarea unde au lăsat lucrurile. Dificultăți subiective la locul de muncă.	
3	Deteriorare deficiență cognitivă ușoară	Scăderea capacității de muncă evidente conform colegii. Dificultăți în a călători în locuri noi. Abilități organizatorice scăzute.	7 ani
4	EA. Ușoară.	Capacitate redusă de a îndeplini sarcini complex (de exemplu, planificarea unei cine festive, gestionarea finanțelor personale, dificultăți la	2 ani
5	EA. Moderat.	Necesită asistență în alegerea hainelor potrivite pentru zi, anotimp sau ocazie.	18 luni.
6	EA. Moderat-serios.	Capacitate redusă de a se îmbrăca, de a se spăla și de a se îmbăia. Sunt specificate cinci etape.	
6a		Se îmbracă incorect fără ajutor sau îndrumare.	5 luni.
6b		Incapacitatea de a face baie corect.	5 luni.
6c		Incapacitatea de a folosi toaleta.	5 luni.
6 zile		Incontinență urinară.	4 luni.
6e		Incontinență fecală.	10 luni.
7	EA severă	Pierderea vorbirii și a abilităților motorii. Sunt specificate șase subetape .	
7a		Capacitatea de a vorbi limitată la șase cuvinte sau mai puțin în cursul unei zile sau al unui interviu obișnuit.	12 luni
7b		Capacitatea de a vorbi limitată la un singur cuvânt inteligibil.	18 luni
7c		Pierderea capacității de a merge.	12 luni
7 zile		Pierderea capacității de a sta jos neajutorat.	12 luni
7e		Pierderea capacității de a zâmbi.	18 luni
7f		Pierderea capacității de a ține capul în poziție verticală independent.	12 luni sau mai mult

6. Literatură

1. Evans, D.A. Prevalența estimată a bolii Alzheimer în Statele Unite. *Milbank Q* 1990;68:267
2. Bachman, DL, Wolf, PA, Linn, R, și alții. Prevalența demenței și probabil a demenței senile de tip Alzheimer în studiul Framingham. *Neurology* 1992;42:115
3. Hebert, LE, Scherr, PA, Bienias, JL și alții. Boala Alzheimer în populația SUA: prevalență conform recensământului din 2000. *Arch Neurol* 2003;60:1119.
4. Morris, JC. Evaluarea demenței clinice (CDR): versiunea actuală și regulile de notare. *Neurology* 1993; 43:2412.
5. Juva, K, Sulkava, R, Erkinjunff, R, et al. Stadializarea și severitatea demenței: Comparatie între scalele clinice (CDR, DSM-III-R), funcționale (ADL, IADL) și cognitive (MMSE). *Acta Neurol Scand* 1994;90:293
6. Evans, DA. Epidemiologia demenței și a bolii Alzheimer: Un domeniu în evoluție. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44:1482.
7. Corrada, MM, Brookmeyer, R, Berlau, D și alții. Prevalența demenței după vârsta de 90 de ani: rezultate ale studiului 90+. *Neurology* 2008;71:337.
8. van Duijn, CM, Clayton, D, Chandra, V și alții. Agregarea familială a bolii Alzheimer și a tulburărilor înrudite: o reanaliză colaborativă a studiilor caz-control. Grupul de cercetare a factorilor de risc EURODEM. *Int J Epidemiol* 1991; 20 Suppl 2:S13.
9. Silverman, JM, Smith, CJ, Marin, DB și alții. Modele familiale de risc în boala Alzheimer cu debut foarte tardiv. *Arch Gen Psychiatry* 2003;60:190.
10. Li H, Wetten, S, Li L și colab. Polimorfisme candidate cu un singur nucleotid dintr-un studiu de asociere la nivelul întregului genom al bolii Alzheimer. *Arch Neurol* 2008; 65:45.
11. Henderson, AS, Eastel, S, Jorm, AF. Alela epsilon 4 a apolipoproteinei E, demență și declin cognitiv într-un eșantion populațional. *Lancet* 1995;346:1387
12. Myers, RH, Schaefer, EJ, Wilson, PW și colab. Asocierea apolipoproteinei E epsilon 4 cu demența într-un studiu bazat pe populație: Studiul Framingham. *Neurology* 1996; 46:673.
13. Slioter, AJ, Cruts, M, Hofman, A, și alții. Impactul APOE asupra infarctului miocardic, accidentului vascular cerebral și demenței: Studiul de la Rotterdam. *Neurology* 2004; 62:1977.
14. Elkins, JS, Douglas, VC, Johnston, SC. Riscul bolii Alzheimer și variația genetică în ACE: o meta-analiză. *Neurology* 2004; 62:363.
15. Whitmer, RA, Sidney, S, Selby, J, și alții. Factori de risc cardiovascular la vârsta mijlocie și riscul de demență la o vârstă înaintată. *Neurology* 2005;64:277
16. Moroney, JT, Tang, MX, Berglund, L, și alții. Colesterolul lipoproteinelor cu densitate mică și riscul de demență în cazul accidentului vascular cerebral. *JAMA* 1999; 282:254.
17. Arvanitakis, Z, Schneider, JA, Wilson, RS și alții. Diabetul este legat de infarctul cerebral, dar nu de patologia bolii Alzheimer la persoanele în vârstă. *Neurology* 2006; 67:1960.
18. Verdelho, A, Madureira, S, Ferro, JM și alții. Impactul diferențial al modificărilor substanței albe cerebrale, diabetului, hipertensiunii arteriale și accidentului vascular cerebral asupra performanței cognitive la vârstnicii fără dizabilități. Studiul LADIS. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78:1325.
19. Almeida, OP, Hulse, GK, Lawrence, D, Flicker, L. Fumatul ca factor de risc pentru boala Alzheimer: dovezi contrastante dintr-o analiză sistematică a studiilor de caz-control și de cohortă. *Addiction*

2002;97:15.

20. Luchsinger, JA, Reitz, C, Honig, LS și alții. Agregarea factorilor de risc vascular și a riscului de incidență a bolii Alzheimer. *Neurology* 2005; 65:545.
21. Coyle, JT. Folosește-l sau pierzi-l - activitățile mentale care necesită efort protejează împotriva demenței?. *N Engl J Med* 2003; 348:2489.
22. Alexander, GE, Furey, ML, Grady, CL și alții. Asocierea funcției intelectuale premorbide cu metabolismul cerebral în boala Alzheimer: implicații pentru ipoteza rezervei cognitive. *Am J Psychiatry* 1997; 154:165.
23. Stern, Y, Gurland, B, Tatemichi, TK și alții. Influența educației și ocupației asupra incidenței bolii Alzheimer. *JAMA* 1994;271:1004.
24. Evans, DA, Hebert, LE, Beckett, LA și alții. Educația și alte măsuri ale statutului socioeconomic și ale riscului de incidență a bolii Alzheimer la o populație definită de persoane în vârstă. *Arch Neurol* 1997; 54:1399.
25. Seliger, SL, Siscovick, DS, Stehman-Breen, CO și alții. Insuficiență renală moderată și riscul de demență la adulții în vârstă: Studiul privind sănătatea cardiovasculară. *J Am Soc Nephrol* 2004; 15:1904.
26. Luchsinger, JA, Patel, B, Tang, MX și colab. Măsurători ale adipozității și riscului de demență la persoanele în vârstă. *Arch eurol* 2007; 64:392.
27. Razay, G., Vreugdenhill, A., Wilcock, G. Sindromul metabolic și boala Alzheimer. *Arch Neurol* 2007; 64:93.
28. Verghese, J, Lipton, RB, Hall, CB și alții. Anomalii de mers ca predictor al demenței non-Alzheimer. *N Engl J Med* 2002;347:1761.
29. Seshadri, S, Beiser, A, Selhub, J, și colab. Homocisteina plasmatică ca factor de risc pentru demență și boala Alzheimer. *Engl J Med* 2002;
30. Diagnosticul bolii Alzheimer - raport al grupului de lucru NINCDS-ADRDA sub auspiciile Grupului operativ pentru boala Alzheimer al Departamentului de Sănătate și Servicii Umane. *Neurology* 1984; 34: 939-44.
31. Román GC, Tatemichi TK, Erkinjunffi T și alții. Demența vasculară: criterii de diagnostic pentru studii de cercetare. Raportul Atelierului Internațional NINDS-AIREN. *Neurology* 1993; 43: 250-260.
32. McKeith IG, Dickson DW, Lowe J și alții. Diagnosticul și gestionarea demenței cu corpi Lewy. Al treilea raport al consorțiului DLB. *Neurology* 2005; 65: 1863-1872.
33. Neary D, Snowden JS, Gustafson L, și alții. Diagnosticul antemortem al degenerescenței lobare frontotemporale. *Ann Neurol* 2005; 57: 480-488.
34. Reisberg B, Ferris SH, de León MJ, Crook T. Scala globală de deteriorare pentru evaluarea demenței degenerative primare. *American Journal of Psychiatry* 1982; 139: 1136-39.
35. Reisberg B. Stadializarea evaluării funcționale. *Buletinul de Psihofarmacologie* 1988; 24:653-659.
36. Hughes și colab. O nouă scală clinică pentru stadializarea demenței. *The British Journal of Psychiatry*. 1982; 140: 566-572.
37. Antúnez-Almagro C, Hernández I, Morera Guitart J. Unidades de mencia. Ghid oficial pentru practica clinică în demență: concepte, criterii și recomandări 2009. Thomson Reuters 2009.

38. Morera J, ed. Ghid de îngrijire continuă pentru pacientul neurologic. Recomandări consensuale între asistența medicală primară și neurologie. Madrid: Luzan SA Ediciones: 2005.
39. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H și alții. Diagnosticul demenței cauzate de boala Alzheimer: Recomandări din partea Institutului Național pentru Îmbătrânire și a grupului de lucru al Asociației Alzheimer. Alzheimer și Demență 2011: 1-7

Capitolul 5. Evaluarea geriatică completă a persoanei cu deficiențe cognitive.

1. Introducere
 - Ce este o persoană în vârstă fragilă?
2. Evaluare clinico-fizică
 - Evaluare generală
 - Evaluare specifică de asistență medicală
3. Evaluare cognitivă și afectivă
 - Evaluare generală
 - Evaluare specifică de asistență medicală
4. Evaluare funcțională
5. Evaluare socială
6. Literatură
7. Anexe

1. Introducere

Evaluarea geriatică complexă este un proces diagnostic structurat (cu conținut și metodologie definite), dinamic (continuu în timp și adaptabil la situația persoanei), multidimensional (diferite domenii evaluate) și multidisciplinar (implicând mai multe categorii profesionale), care permite identificarea precoce a deteriorării funcționale, a problemelor și nevoilor persoanei în vârstă, în vederea elaborării unui plan general de tratament și a unei monitorizări pe termen lung.

Se deosebește de evaluarea medicală standard prin faptul că se concentrează pe populațiile vârstnice fragile și pe problemele lor complexe, punând accent pe starea funcțională, calitatea vieții și utilizând frecvent echipe interdisciplinare și scali de evaluare cantitativă.

• Ce este o persoană în vârstă fragilă?

Aceasta este o persoană care își menține independența într-un mod precar și care prezintă un risc ridicat de a deveni dependentă.

Aceasta se referă la o persoană cu una sau mai multe boli preexistente care, atunci când sunt compensate, permit persoanei în vârstă să își mențină independența de bază datorită unui echilibru delicat în mediul socio-familial.

În aceste cazuri, procesele intercurrente (infecții, căderi, modificări ale medicației, spitalizări) pot duce la o situație de pierdere a independenței care necesită utilizarea resurselor sanitare și/sau sociale.

Obiectivele evaluării geriatrice complete sunt:

- Îmbunătățirea acurateței diagnosticului pe baza diagnosticului cvadruplu.
- Descoperirea unor probleme tratabile nediagnosticate anterior.
- Stabilirea unui tratament cvadruplu adecvat și rațional nevoilor acestei populații.

Capitolul 5. Evaluarea geriatică completă a persoanei cu deficiențe cognitive.

- Îmbunătățirea stării funcționale și cognitive.

- Îmbunătățiri calitatea vieții.
- Pentru a afla despre resursele acestor persoane și despre mediul lor socio-familial.
- Plasarea persoanei vârstnice fragile în mediul sanitar și social cel mai potrivit nevoilor sale, evitând dependența ori de câte ori este posibil și reducând astfel numărul de internări în spital și instituționalizări.

Componentele evaluării geriatrice sunt:

- Evaluare clinico-fizică.
- Evaluare funcțională.
- Evaluare cognitivă și afectivă.
- Evaluare socială.

2. Evaluare clinico-fizică

• Evaluare generală

Sfera clinică are o prezentare atipică a bolilor și ar trebui să includă interviul clinic clasic și, în plus, o anchetă directă privind prezența sindroamelor geriatrice (vezi programul de îngrijire pentru vârstnici):

- Mobilitate.
- Risc de căderi.
- Evaluare nutrițională.
- Evaluarea auzului și a vederii.
- Evaluare farmacologică, cu accent special pe medicamentele utilizate necorespunzător (vezi capitolul 2).
- Activități de promovare și prevenire recomandate.

• Evaluare specifică de asistență medicală

Pentru evaluarea medicală, recomandăm evaluarea Gordon Functional Health Patterns (M. Gordon, 1982), care include 11 modele de răspuns uman care cuprind toate domeniile de competență funcțională legate de sănătate. Prin interviuri semi-structurate cu persoana vârstnică și îngrijitorul/îngrijitorii acesteia, putem identifica cele mai relevante probleme de sănătate și cele mai potrivite intervenții. Utilizarea modelelor funcționale de sănătate permite o evaluare medicală sistematică care oferă informații despre sănătatea persoanei vârstnice și îndeplinește toate cerințele pentru o evaluare adecvată (Tabelul 1).

Tabelul 1. Modele funcționale Gordon.

Modelul 1: Percepție - Managementul sănătății

Cum ați descrie starea dumneavoastră de sănătate? Mergeți la controale medicale?

Obiceiuri toxice. Alergii. Vaccinuri. Respectarea medicației. Automedicație.

Internări recente în spital. Vizite la camera de gardă. Simptome actuale.

Model 2: Nutrițional - Metabolic

Aport alimentar zilnic obișnuit? Poftă de mâncare. Erupția dentară. Înghițire.

Igienă. Piele. Unghii. Edeme. Leziuni.

Modelul 3: Eliminare

Cum este eliminarea intestinală și urinară?

Constipație. Incontinență. Absorbante de urină. Stomie. Utilizator de cateter.

Model 4: Activitate - Exercițiu

Cum îți gestionezi activitățile zilnice? Mobilitate. Exerciții fizice. Timp liber.
Efectuarea treburilor casnice. Căderi. Bariere arhitecturale.

Modelul 5: Somn - Odihnă

Câte ore dormi zilnic? Insomnie.

Modelul 6: Cognitiv - Perceptual

Dificultăți de auz sau de vedere? Proteze. Durere.
Nivel de educație. Probleme de memorie. Orientare temporală/spațială.

Modelul 7: Percepția de sine - Conceptul de sine

Cum te vezi pe tine însuși? Au existat schimbări semnificative în corpul tău?
Aveți vreo îngrijorare specifică? Anxietate/depresie.

Modelul 8: Rol - Relații

Cu cine locuiește el/ea? Depinde de familie pentru îngrijire sau treburi?
Apartține unui grup organizat. Relații de familie/prietenii.

Modelul 9 Sexualitate - Reproducere

Disfuncție sexuală exprimată. Disfuncție reproductivă.
Sarcini/avorturi/desenați vii. Contracepție/menarhă/ciclu menstrual/menopauză
Sângerări postmenopauzale. Citologie.

Modelul 10: Adaptare - Toleranță la stres

Au existat schimbări semnificative în ultimii doi ani?
Ai pe cineva apropiat cu care poți vorbi despre problemele tale? Iei decizii singur/cu ajutor?

Modelul 11: Valori - Convingeri

Aveți convingeri religioase sau culturale care vă influențează sănătatea?
Planuri de viitor. Opinie despre boală și moarte.

3. Evaluare cognitivă și afectivă

• Evaluare generală

Prevalența deficiențelor cognitive la persoanele în vârstă este ridicată, ajungând până la 25% la cei peste 80 de ani.

Importanța deficienței cognitive nu provine doar din prevalența sa ridicată, ci și din tendința sa de a fi asociată cu tulburări de comportament și din utilizarea crescută a serviciilor de sănătate mintală.

Capitolul 5. Evaluarea geriatrică completă a persoanei cu deficiențe cognitive.

resurselor sociale și de asistență medicală. Pe parcursul evoluției sale, apar unele dintre principalele sindroame geriatrice, datorită impactului lor direct asupra sferelor funcționale și sociale și prognosticului de recuperare mai slab.

Cu toate acestea, este încă frecvent să găsim persoane în vârstă cu deficiențe cognitive severe, ale căror probleme de memorie sunt atribuite „lucrurilor vârstei înaintate”.

Interviul clinic începe în momentul în care pacientul intră în cabinetul de consultații, evaluându-i mersul, instabilitatea în poziția așezată, îmbrăcămintea, igiena personală, tonul și melodia vocii, cine îl însoțește și forța strângerii de mână. Toate acestea vor oferi informații valoroase despre starea mentală și emoțională a persoanei.

În explorarea sferei cognitive, trebuie să includem:

- Nivelul de educație.
- Profesie.
- Istoric familial de demență.
- Istoric psihiatric.
- Consumul de droguri și substanțe toxice.
- Motivul consultării.
- Orientare.
- Plângeri de tulburări de memorie.
- Probleme în recunoașterea familiei și a prietenilor.
- Limbă.
- Capacitate de abstractizare.
- Tulburări de comportament.

Interviul clinic poate fi suplimentat cu teste cognitive (vezi capitolul 3).

Evaluarea afectivă relevă, de asemenea, unele particularități la adulții în vârstă; simptomele somatice, cum ar fi pierderea în greutate, iritabilitatea, anxietatea sau declinul capacității funcționale, sunt mai frecvente decât tristețea și oboseala. În cadrul evaluării afective trebuie să investigăm următoarele:

- Dispoziție.
- Labilitate emoțională.
- Anhedonie.
- Tulburări de alimentație.
- Tulburări de somn.
- Semne de anxietate.
- Gânduri despre moarte.
- Ideeație suicidală.
- Afecțiuni somatice.

Scala Yesavage, în versiunea sa redusă de 15 întrebări, este recomandată pentru evaluarea suspiciunii de depresie la vârstnici, evitând simptomele somatice, concentrând atenția asupra semiologiei depresive și a calității vieții (vezi capitolul 3).

Evaluare specifică de asistență medicală

Personalul medical trebuie să răspundă nevoilor de îngrijire ale persoanelor cu deficiențe cognitive și ale îngrijitorilor acestora. Demența este un sindrom asociat cu multiple tulburări cognitive, precum și cu declin funcțional, emoțional și social. Persoanele cu boala Alzheimer se confruntă cu o pierdere progresivă a capacității de a desfășura activități zilnice, ceea ce are un impact semnificativ asupra calității vieții lor și a familiilor lor. Pe măsură ce aceste persoane devin mai dependente, responsabilitatea pentru îngrijirea lor crește, iar îngrijitorii sunt ei înșiși expuși unui risc ridicat de îmbolnăvire fizică și psihologică.

Procesul de lucru se va concentra pe identificarea profilului funcțional al persoanei cu

deficiențe cognitive și pe determinarea unui diagnostic de asistență medicală care descrie situația respectivă. Cea mai frecventă etichetă diagnostică necesară este:

- **Tulburări de memorie legate de demență** – „*Incapacitatea de a-ți aminti sau de a recupera informații sau abilități comportamentale*”. Cu toate acestea, unele deficiențe cognitive se prezintă cu alte deficite mentale pe lângă pierderea memoriei, așa că am putea folosi un alt diagnostic.
- **Sindromul de afectare a interpretării mediului, legat de declinul cognitiv** - „*Lipsa persistentă de orientare către oameni, loc, timp sau circumstanțe, timp de mai mult de 3 luni, necesitând un mediu protector*”.

Prin observarea dezvoltării evolutive a majorității demențelor, se poate stabili o serie de diagnostice de asistență medicală (NANDA) care ar putea fi evaluate pentru a adăuga o evaluare mai cuprinzătoare la etichetele descrise mai sus și pentru a contura un plan holistic de îngrijire. Aceste diagnostice, conform Stadiilor de Dezvoltare GDS ale lui Reisberg, ar fi următoarele:

Stadionul Reisberg GDS	Diagnosticile NANDA
Etapa a IV-a	Tulburări de memorie. Dificultăți de adaptare la situațiile familiale. Capacitate afectată de a întreține locuința.
Stadionul V	Sindromul de interpretare deficitară a mediului. Rătăcire. Riscul sindromului de neutilizare.
Stadionul VI	Perturbarea tiparului de somn. Afectarea comunicării verbale. Oboseală în îndeplinirea rolului de îngrijitor.
Etapa a VII-a	Mobilitate afectată în pat. Înghițire afectată. Confuzie cronică.

Au fost selectate cele mai frecvente diagnostice corespunzătoare stadiilor GDS Reisberg. Unele dintre acestea pot apărea în stadii anterioare sau poate fi necesară adăugarea de noi etichete diagnostice în unele dintre stadiile evolutive.

4. Evaluare funcțională

Constituie un proces care vizează colectarea de informații despre capacitatea persoanei vârstnice de a-și desfășura activitatea obișnuită și de a-și menține independența în mediul în care se află.

Activitățile vieții de zi cu zi sunt clasificate în activități de bază (BADL), activități instrumentale (AIVD) și activități avansate (AAVD).

În ADL-uri includem sarcini pe care persoana trebuie să le îndeplinească zilnic pentru îngrijirea sa personală (igiena, îmbrăcatul, hrănirea, continența sfincterului).

IADL-urile se referă la acele sarcini în care persoana interacționează cu mediul pentru a-și menține independența (cumpărăturile, gătitul, utilizarea telefonului sau efectuarea treburilor casnice).

ADL-urile includ acele activități care permit persoanei să participe la activități sociale, recreative, muncă, călătorii etc.

Cele mai frecvent utilizate scale pentru evaluarea activităților din viața de zi cu zi (ADL) sunt (vezi Capitolul 3):

- Indicele activităților zilnice (Indicele Katz).
- Indicele Barthel.

Următoarele sunt utilizate pentru IADL-uri:

- *Indicele Lawton și Brody* (vezi capitolul 3)
- *Chestionar privind activitățile funcționale* (FAQ).

Aceste scale au valoare predictivă în ceea ce privește: mortalitatea, internarea în spital, durata sederii în unitățile de reabilitare și locul de externare.

Evaluarea funcțională, un pilon fundamental în geriatrie, confirmă necesitatea evaluării nevoilor vitale ale persoanei vârstnice bolnave și nu doar a organelor sale afectate.

5. Evaluare socială

Evaluarea socială asigurată de personalul de asistență socială al echipei multidisciplinare este un pilon esențial al evaluării complete a persoanei cu Alzheimer sau alte demențe, iar implementarea corectă a acesteia determină atât acuratețea diagnosticului general și a planului general de îngrijire, cât și atingerea obiectivelor urmărite de acesta din urmă.

Înțelege în general ca studiul aspectelor sociale, economice și culturale, atât individuale, cât și din mediul familial și social, ca factori determinanți ai sănătății, în contextul asistenței medicale aceasta implică și studiul aspectelor psihosociale inerente problemei de sănătate și un element fundamental pentru elaborarea unui diagnostic social precis: contextul relațional al persoanei. Acesta permite identificarea caracteristicilor relațiilor care, în orice caz, influențează evoluția situației de sănătate; adică relațiile fiecărei persoane cu membrii familiei, cu cei din mediul său, relațiile dintre acești indivizi și relațiile tuturor acestor grupuri cu sistemul de sănătate, serviciile sociale etc.

În cele din urmă, evaluarea socială urmărește să exploreze diverse elemente legate de individ, familie și mediu, concentrându-se pe experiența individuală și familială a situației de sănătate și pe caracteristicile furnizării eficiente și potențiale de îngrijire din sistemele de sprijin formale și informale. Această explorare permite identificarea, pe de o parte, a factorilor de risc social și a problemelor care împiedică gestionarea diferitelor etape ale bolii și, pe de altă parte, a resurselor potențiale existente, înțelese ca resurse interne sau externe la care fiecare persoană și familie ar putea avea acces pentru a face față procesului, contracarând impactul potențial pe care factorii de

risc sau problemele sociale l-ar putea avea în momente diferite sau în circumstanțe diferite.

Având în vedere natura bolii și nivelurile variate de dependență pe care le generează progresia acesteia, evaluarea socială este îndreptată atât către persoana bolnavă, cât și către îngrijitor(i), care, la rândul lor, se confruntă cu probleme de sănătate derivate din starea pacientului, în special dacă sunt membri ai familiei. În multe cazuri, va fi necesar să se ia în considerare și alte persoane relevante din rețeaua de sprijin a persoanei bolnave care sunt implicate în furnizarea de îngrijire.

Domeniile și elementele care trebuie explorate în evaluarea socială sunt, în rezumat, următoarele:

- **Caracteristici personale** (sex, vârstă, stare civilă, educație, ocupație, venituri etc.).
- **Situația socio-sanitară:**
 - Capacitate funcțională legată de efectuarea activităților instrumentale de bază ale vieții zilnice.
 - Nevoi de îngrijire care decurg din starea de sănătate.
 - Incapacitate civilă.
 - Invaliditate, Incapacitate Permanentă și Dependență.
- **Furnizarea de îngrijire :**
 - Persoane care oferă îngrijire din sisteme formale (sănătate, servicii sociale, educaționale etc.) și din sisteme informale (familie, vecinătate, prieteni, asociații etc.).
 - Tipuri de îngrijire și caracteristici ale sprijinului perceput de la fiecare furnizor.
 - Ajutoare tehnice.
 - Caracteristicile îngrijirii acordate de îngrijitor(i): tipul, dedicarea, relația, responsabilitatea pentru îngrijire în raport cu alte persoane, suprasolicitarea, pregătirea, experiența în îngrijire etc.
 - Organizarea îngrijirii (modul în care converg îngrijirile acordate).
- **Caracteristicile familiei.**

Studiul explorează caracteristicile familiei, atât în cadrul gospodăriei, cât și în rândul rudelor care nu conviețuiesc – cu și fără responsabilitatea legală de a oferi sprijin – precum și al altor persoane conectate printr-o legătură non-familială, care pot fi figuri cheie în furnizarea îngrijirii. Variabilele generale luate în considerare includ rudenia, vârsta, educația, ocupația, starea de sănătate etc., precum și istoricul socio-familial (gestionarea problemelor de sănătate, rezolvarea conflictelor, evenimente cheie din viață etc.) și dinamica și relațiile familiale (ciclul vieții, rolurile, alianțele, conflictele, normele organizaționale, procesul decizional, familia extinsă etc.).

- **Caracteristici de mediu.**

Se evaluează locuința (tipul, amplasamentul, starea de ocupare, condițiile de locuit favorabile și nefavorabile) și barierele arhitecturale atât în interiorul locuinței în sine, cât și în accesul la aceasta.

- **Limitări și potențial.**

Condițiile care favorizează și cele care împiedică îmbunătățirea și/sau menținerea stării de sănătate sunt studiate pe mai multe niveluri: în capacitatea de a lua decizii, în furnizarea de servicii

îngrijirea de sine, în desfășurarea și menținerea activităților vieții de zi cu zi, în integrarea și participarea în rețelele familiale, de vecinătate, comunitare etc.

- **Utilizarea resurselor.**

Sunt analizate circumstanțele și condițiile care pot afecta utilizarea corectă a resurselor actuale și potențial utilizabile ale sistemelor formale și informale.

- **Percepția subiectivă** a stării de sănătate, a așteptărilor etc.

Pe de altă parte, există instrumente pentru măsurarea funcției sociale care, deși nu permit studierea tuturor aspectelor care trebuie luate în considerare în evaluarea socială, o pot susține. Aceste instrumente ajută la identificarea, prin explorarea aspectelor generale legate în principal de activitățile sociale, relațiile sociale și sprijinul social, a unor situații potențiale sau factori de risc care vor fi confirmați sau infirmați de evaluarea socială ulterioară.

Dificultățile și limitele prezentate de aceste instrumente sunt legate de aspecte precum conceptele în sine (nu există un acord unanim cu privire la definițiile și componentele fiecăruia dintre ele); componenta subiectivă (ceea ce este satisfăcător pentru o persoană poate să nu fie pentru alta); factorii determinanți socioeconomici și culturali și, important, influența pe care relațiile interpersonale (familie, mediu etc.) o au asupra dezvoltării fiecărei situații, aspect dificil de măsurat.

Cele mai utilizate scale de evaluare dezvoltate sunt Scala QVSS și Scala Gijón pentru Evaluarea Socio-Familială la Adulții Vârstnici. Aceasta din urmă, care a fost supusă unor teste de fiabilitate și validitate, este ușor de administrat și gestionat în practica clinică individuală (vezi anexele). Alte scale dezvoltate inițial la nivel internațional, cum ar fi Apgar Familial și Duke-UNC-1, au fost, de asemenea, validate în contextul nostru (vezi anexele).

6. Literatură

1. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Casillo JD, Lardelli Claret P. Validitatea și fiabilitatea chestionarului de funcționare a familiei Apgar-familie. Aten Primaria 1996; 18: 289-296
2. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo JD, Lardelli Claret P. Validitatea și fiabilitatea chestionarului de sprijin social funcțional Duke-UNC-11. Aten Primaria 1996; 18:153-163.
3. Bermejo Pareja F. (Director). Aspecte familiale și sociale ale pacientului cu demență. Ediția a 22-a. Ed. Díaz de Santos 2004.
4. Casals A, Llinás N, Fábregas N, Hernández MA, Santaliestra S, Bosch JLC, Navarro A, Ferrer M. Construirea unui chestionar pentru evaluarea sănătății sociale a utilizatorilor în domeniul socio-sănătății. Rev Esp Geriatr Gerontol. 2005; 40:228-34.
5. Colom Masfret, D. Asistență socială în sănătate. Asistență medicală primară și specializată. Teorie și practică. Consiliul General al Colegiilor Oficiale de Absolvenți în Asistență Socială și

6. Fontanals de Nadal, M., Bonet Lluas, R. O nouă viziune asupra muncii psihosociale în domeniul îngrijirii. Fundația SAR. Ed. Herder 2003.
7. García González JV, Díaz Palacios E, Samalea García A, Cabrera González D, Menéndez Caicoya A, Fernández Sánchez A, Acebal García V. Evaluate of the Reliability and Validity of a Social Assessment Scale in the Elderly. Aten Primaria 1999; 23:434-440
8. Giró Miranda J (coord.). Îmbătrânire, autonomie și securitate. Universitatea din La Rioja. Serviciul de Publicații. 2007.
9. Ituarte A. Procedură și proces în asistența socială clinică. Colecția de asistență socială, Consiliul General al Colegiilor Oficiale de Absolvenți în Asistență Socială și Asistenți Sociali, 1992.
10. Ituarte A. Asistența socială clinică în contextul sănătății: teorie și practică. Al X-lea Congres Național al Asociației Spaniole de Asistență Socială și Sănătate, Oviedo, 2009.
11. Martin Garcia, M (coord.). Asistență socială în gerontologie. Ed. Síntesis, 2003.
12. Observatorul Persoanelor Vârstnice. IMSERSO. Îngrijire și sprijin pentru persoanele cu demență: un nou scenariu. Îndrumări pentru practica profesională. Buletinul privind Îmbătrânirea nr. 34. Ministerul Muncii și Afacerilor Sociale, Madrid, 2008.
13. Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare. Rolul profesional al asistentului social în asistența medicală primară. 2004.
14. Yanguas JJ. și alții. Model de îngrijire pentru persoanele cu boala Alzheimer. IMSERSO, Colecție de documente, Serie de documente tehnice. Madrid, 2007.
15. Gorroñogoitia Iturbe A, Martín Lesende I. Evaluare geriatrică globală în asistența medicală primară. În: Grupul de lucru privind îngrijirea persoanelor în vârstă al semFYC. Îngrijirea persoanelor în vârstă din asistența medicală primară. Barcelona: semFYC, 2004: 45-51.

7. Anexe

1. Scala „Gijón” de evaluare socio-familială la vârstnici

A- SITUAȚIA FAMILIALĂ 1. Locuiește cu familia, fără dependență fizică/psihică. 2. Locuiește cu un soț/o soție de vârstă similară. 3. Locuiește cu familia și/sau soțul/soția și are un anumit grad de dependență. 4. Locuiește singur și are copii prin apropiere. 5. Locuiește singur și nu are copii, sau locuiesc departe.	
B- SITUAȚIA ECONOMICĂ : 1. Peste 1,5 ori salariul minim. 2. De la 1,5 ori salariul minim până la salariul minim, excluzând salariul minim. 3. De la salariul minim la pensia minimă contributivă. 4. LISMI - FAS - Pensie necontributiva. 5. Niciun venit sau venituri mai mici decât cele din secțiunea anterioară.	
C- LOCUINȚE: 1. Potrivit nevoilor. 2. Bariere arhitecturale la intrarea în casă sau în casă (trepte, uși înguste, băi...) 3. Umiditate, igienă precară, dotări inadecvate (baie incompletă, lipsa apei calde, încălzire). 4. Fără lift, fără telefon. 5. Locuințe inadecvate (barăci, locuințe declarate în ruine, lipsa facilităților minime).	
D - RELAȚII SOCIALE: 1. Relații sociale. 2. Interacțiune socială doar cu familia și vecinii 3. Interacțiune socială doar cu familia sau vecinii. 4. Nu iese din casă, dar primește vizitatori. 5. Ea nu iese și nu primește vizitatori.	
ASISTENȚĂ PENTRU REȚELE SOCIALE ELECTRONICE: 1. Cu sprijinul familiei sau al vecinilor. 2. Voluntariat social, îngrijire la domiciliu. 3. Nu are niciun sprijin. 4. În așteptarea internării într-un azil de bătrâni. 5. Ea necesită îngrijire constantă.	
Total	

1.- Calculul individual al venitului, în cazul cuplurilor căsătorite, se va obține din suma pensiilor ambilor plus 1/3 din SMI, împărțind rezultatul la 2.

Indicație : evaluare socio-familială inițială la vârstnici pentru detectarea riscului social.

Administrare : Administrare hetero.

Interpretare : Include cinci domenii de evaluare: situația familială, situația economică, locuința, relațiile sociale și sprijinul din rețelele sociale.

- De la 5 la 9: situație socială bună/acceptabilă
- De la 10 la 14: există un risc social
- Mai mult de 15: problemă socială

Reevaluare : Când condițiile sociale se schimbă sau se suspectează un risc social.

2. Chestionarul APGAR privind funcția familială

	Aproape niciodată	Uneori	Aproape întotdeauna
1. Ești mulțumit de ajutorul pe care îl primești din partea familiei tale atunci când ai o problemă?	0	1	2
2. Vorbiți între voi despre problemele pe care le aveți acasă?	0	1	2
3. Deciziile importante se iau împreună acasă?	0	1	2
4. Ești mulțumit de timpul pe care îl petreci împreună cu familia ta?	0	1	2
5. Simți că familia ta te iubește?	0	1	2
Total			

Indicație : Chestionar pentru a explora impactul funcției familiei asupra sănătății membrilor săi și pentru a afla în ce măsură familia și comportamentul acestora ca atare în raport cu sănătatea și asistența medicală pot fi considerate o resursă pentru membrii săi sau dacă, dimpotrivă, influențează prin agravarea situației.

Administrare: Constă din 5 întrebări care corespund unei domenii diferite de funcționare a familiei: adaptabilitate, cooperare, dezvoltare, afecțiuni și capacitate de rezolvare a problemelor. Poate fi autoadministrat sau administrat prin interviu.

Interpretare :

- Funcțional în mod normal: 7-10 puncte
- Disfuncție ușoară: 4-6 puncte
- Disfuncție severă: 0-3 puncte

Reevaluare: atunci când situația familială se schimbă sau se suspectează o disfuncție familială.

Capitolul 5. Evaluarea geriatrică completă a persoanei cu deficiențe cognitive.

3. Chestionar DUKE-UNC-11 privind suportul social funcțional

- | |
|--|
| 1c. Primesc vizite de la prieteni și familie
2a. Primesc ajutor cu probleme legate de locuința mea
3a. Primesc laude sau recunoaștere atunci când îmi fac bine treaba.
4c. Am oameni cărora le pasă de ce mi se întâmplă. |
|--|

- 5a. Primesc dragoste și afecțiune
 6. Am posibilitatea de a vorbi cu cineva despre problemele mele de la serviciu și/sau de acasă
 7c. Am posibilitatea de a vorbi cu cineva despre problemele mele personale și familiale.
 8c. Am posibilitatea de a vorbi cu cineva despre problemele mele financiare.
 9a. Primesc invitații să mă relaxez și să ies cu alți oameni
 10c. Primesc sfaturi utile când se întâmplă ceva important în viața mea. 11a. Primesc ajutor când sunt bolnav în pat.

Opțiunile de răspuns pentru fiecare element sunt:

Mult mai puțin decât îmi doresc.

Atât cât îmi doresc.

1 2 3 4 5

Indicație: Evaluarea cantitativă a sprijinului social perceput în raport cu două aspecte: persoanele cu care se pot comunica sentimente intime și persoanele care exprimă sentimente pozitive de empatie. Este indicată pentru îngrijitori dacă nu există sprijin în cadrul rețelei lor sociale sau familiale.

Administrare: autoadministrată.

Interpretare: Colectează valori legate de *Sprijinul Confidențial* (itemii 1, 4, 6, 7, 8 și 10) și legate de *Sprijinul Afectiv* (itemii 2, 3, 5, 9 și 11). Fiecare aspect este evaluat folosind o scală Likert de 5 puncte (de la 1 la 5).

- *Sprijin total perceput*

Suport scăzut: < 33 de puncte

- *Suport emoțional*

Suport limitat: <15 puncte

- *Suport confidențial*

Suport limitat: < 18

Capitolul 6. Plan de îngrijire

1. Introducere
2. Măsurile de îngrijire de bază
 - Hrănire
 - Igienă
 - Îmbrăcăminte și încălțăminte
 - Continență
 - Mobilitate
 - Adaptarea la domiciliu
 - Comunicarea cu pacientul
3. Plan de îngrijire medicală

- Managementul demenței
 - Terapie de orientare spre realitate
 - Stimulare cognitivă
 - Sprijin familial
 - Sprijin pentru îngrijitorul principal
4. Plan de acțiune din partea asistenței sociale
 5. Literatură

1. Introducere

Odată ce a fost efectuată o evaluare cuprinzătoare a pacientului, a familiei sale și a mediului său și a fost stabilit un diagnostic de sănătate (care integrează atât aspectele legate de sănătate, cât și pe cele sociale), se poate dezvolta un *plan de îngrijire* pentru fiecare individ și contextul său specific. Pentru a asigura că acest plan este cât mai coerent și adecvat posibil, este important să se stabilească un set de **linii directe generale de bază** care să fie luate în considerare în timpul creării sale. Acestea includ:

- *Comunicarea eficientă a diagnosticului pacientului și familiei sale.* Acest lucru le permite celor afectați să vorbească în nume propriu și să își exprime sentimentele, să facă față situației, să ia în considerare viitorul și, eventual, să fie mai bine pregătiți pentru aceasta.

- *Definiți un plan personalizat pentru fiecare pacient*, lucrând întotdeauna cu *diada pacient-familie*.
- *Asigurați o urmărire psihosocială și o evaluare continuă* a progresului pacientului.

familia lor. Planul de îngrijire va trebui evaluat și ajustat în fiecare etapă a bolii.

- *Identificați persoana sau persoanele care vor oferi îngrijirea principală*, încercând întotdeauna să *implicați și să angajați toți membrii familiei* (fiecare în măsura abilităților sale).

Promovarea activității și autonomiei persoanei bolnave în toate etapele bolii și în toate activitățile, acolo unde este posibil, sunt aspecte foarte importante de abordat împreună cu familia în ceea ce privește îngrijirea acordată persoanei bolnave.

- Disponibilitatea de a respecta rolul activ al persoanei bolnave și de a se concentra pe latura sa umană.
- A avea propria voce în familie: posibilitatea de a vorbi și de a fi ascultați este fundamentală în toate fazele bolii „vorbind pentru a evita excluziunea socială”.
- Promovați toate formele de comunicare și acordați atenție tuturor semnelor.
- Cereți-le consimțământul.
- Adaptează-te la ritmul oamenilor.
- Facilitați capacitatea lor de a vorbi cu alte persoane diagnosticate („când suntem împreună uităm că nu ne amintim”)

Evaluarea și intervenția trebuie să fie interdisciplinare (medicină, asistență medicală și asistență socială în asistența medicală primară).

Coordonarea tuturor serviciilor și resurselor este esențială: servicii personale , familiale, sociale și de sănătate.

Accesul la profesioniști ar trebui facilitat pentru persoana bolnavă și pentru cei care îi oferă îngrijire, prin telefon, în consultații (adaptarea programului și reducerea timpilor de

așteptare) sau la domiciliu.

Orice intervenție trebuie să asigure confortul, siguranța și demnitatea acestor persoane și a celor din jurul lor. În plus, trebuie să fie realistă și convenită în prealabil cu echipa de asistență medicală primară și cu îngrijitorul principal.

În plus, Planul de îngrijire ar trebui stabilit conform unui model de intervenție cuprinzător care să abordeze diversele dimensiuni ale persoanei afectate de boala Alzheimer: cognitivă, emoțională, socială, funcțională și, în cele din urmă, calitatea vieții atât a pacientului, cât și a îngrijitorului. Aceasta include propunerea de activități în fiecare domeniu.

- a) În domeniul cognitiv, trebuie încurajată stimularea cognitivă a tuturor funcțiilor creierului: atenție, orientare, memorie, calcul, abilități vizuo-spațiale și vizuo-constructive, funcții executive și limbaj (cu condiția ca deficiența funcțională să o permită).
- b) Intervenția este necesară pentru a aborda *starea emoțională a fiecărui pacient*, atât pentru propria bunăstare, cât și pentru cea a familiei sale, precum și datorită influenței sale asupra altor dimensiuni, cum ar fi dezvoltarea cognitivă și socială. Această intervenție ar trebui să ia în considerare nu doar pacienții înșiși, ci și familiile lor, cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții lor și a familiei în ansamblu.
- c) Stimularea *activităților vieții zilnice* cu intervenții care vizează promovarea independenței funcționale pentru perioade mai lungi de timp este considerată vitală în abordarea comprehensivă a acestor persoane, în funcție întotdeauna de fiecare etapă în parte.
- d) *Sprrijinul social* pentru aceste persoane este un alt aspect important al intervenției cu persoanele afectate de boala Alzheimer. Activitățile care facilitează interacțiunea socială ar trebui continuate pe cât posibil în diverse moduri; atât în cadrul unor contexte de grup, care încurajează în mod inerent interacțiunea socială între participanți și le sporesc motivația (Wilson & Moffat, 1992), cât și prin activități special concepute pentru a menține interacțiunea socială și abilitățile sociale ale participanților.
- e) Abordarea tulburărilor de comportament prin tehnici de modificare a comportamentului care pot fi aplicate de personalul medical, cum ar fi terapeuții sau psihologii din centre specializate, sau chiar de membrii familiei înșiși care oferă îngrijirea principală, cu instruire specifică privind modul de gestionare a comportamentelor problematice.
- f) Se lucrează pentru *îmbunătățirea calității vieții* prin antrenament în diverse aspecte direct legate de aceasta. În faza ușoară până la moderată, activitatea se concentrează pe îmbunătățirea stării de bine (relaxare), promovarea activităților zilnice (independență), conștientizarea corpului și activitățile autodirijate (hobby-uri, sport). În stadiile avansate ale bolii, activitățile sunt concepute pentru a promova calitatea vieții celor afectați, în special cele care încurajează activitățile zilnice, interacțiunea socială și bunăstarea emoțională.

2. Măsurile de îngrijire de bază

Familiiile și îngrijitorii persoanelor cu deficiențe cognitive au nevoie de informații despre această afecțiune și îngrijirea acesteia.

Este important de subliniat faptul că îmbătrânirea în sine nu provoacă demență, deși se știe de mult timp că este mai frecventă la adulții în vârstă. De fapt, majoritatea persoanelor cu demență

sunt vârstnici, deși mulți adulți în vârstă pot ajunge la o vârstă foarte înaintată fără anomalii cerebrale și pot menține o activitate mentală semnificativă. Prin urmare, termenul „*demență senilă*” nu ar trebui folosit pentru niciun pacient.

În prezent, nu există leacuri pentru niciuna dintre aceste boli. Cu toate acestea, există opțiuni terapeutice disponibile pentru a gestiona simptomele, ceea ce face ca evoluția bolii să fie mai ușor de gestionat atât pentru pacienți, cât și pentru îngrijitorii acestora.

Demența este adesea descrisă ca o afecțiune care afectează nu doar persoana respectivă, ci și familia acesteia. Demența fiecărui pacient este un amestec complex de factori, inclusiv tipul specific de demență pe care îl are, personalitatea sa înainte de boală, schimbările de comportament cauzate de boală, mediul cultural și multe altele. Nu este întotdeauna ușor pentru îngrijitori să înțeleagă experiența unică a fiecărui pacient.

Din toate aceste motive, este important să înțelegem cât mai bine evoluția procesului patologic, pentru a oferi ajutor persoanei bolnave și a proteja sănătatea persoanei care o îngrijește.

Pe parcursul evoluției bolii, apar schimbări fizice și mentale care vor determina progresia acesteia. Inițial, activitățile mai complexe și instrumentale ale vieții de zi cu zi se deteriorează, cum ar fi cumpărăturile, utilizarea telefonului și transportul. Ulterior, sarcinile de autoîngrijire, care sunt activități de bază ale vieții de zi cu zi, cum ar fi dușul, îmbrăcatul și mâncatul, se deteriorează și ele. Stadiul final este caracterizat de dependență totală și de nevoia de asistență din partea celorlalți.

În prima fază, în cazul deficienței ușoare, rolul îngrijitorului se va concentra pe supravegherea activităților de bază ale vieții de zi cu zi (ADL). Persoana cu boala este capabilă să ducă o viață independentă cu sprijin familial minim.

În a doua fază, cu un declin moderat, rolul îngrijitorului va fi de a oferi asistență parțială în activitățile vieții zilnice (ADL). Persoana dezvoltă o dependență de familia sa, dar este recomandabil să își mențină autonomia în ciuda oricăror situații dificile care pot apărea.

La atingerea celei de-a treia faze, faza de deteriorare severă, rolul îngrijitorului se va concentra pe asigurarea tuturor ADL-urilor (Activități ale Vieții Zilnice). Întâlnim frecvent un sindrom de imobilitate, în care familiile **trebuie** să asigure **toate** ADL-urile.

- **Hrănire**

Momentele mesei sunt adesea unul dintre cele mai dificile acasă. În primele etape, este util ca persoana afectată să participe la proces, ajutând la pregătirea mesei și la aranjarea mesei.

În stadiile mai avansate, apar modificări ale aportului, fie din cauza deficitului, fie din cauza excesului.

Pierderea în greutate este frecventă în boala Alzheimer, crescând astfel riscul de mortalitate.

Pentru a îmbunătăți aportul nutrițional, se recomandă următoarele:

- Servește mâncare gustoasă, preparate variate, cu o prezentare bună.
- Împărțiți mesele în porții mai mici.
- Modificați textura alimentelor.
- Mențineți un program și o atmosferă liniștită.
- Prezentați un fel de mâncare după altul, folosind tacâmurile potrivite.
- Folosește veselă indestructibilă.
- Oferiți mâncăruri savuroase.
- Adăugați leguminoase, nuci pudră.

- Scoateți protezele dentare, mai ales în stadii avansate.
- Acoperit cu mânere îngroșate.
- Pahar din plastic dur cu două mânere și capac.
- Față de masă din plastic antiderapant.

- **Igienă**

Este o activitate complexă, adesea combinată cu alte activități. Câteva recomandări practice sunt:

- Găsește cel mai relaxant moment al zilei.
- Explică în fiecare moment ce intenționezi să faci, oferind pe scurt instrucțiuni de bază.
- Respectă modestia persoanei.
- Mențineți o temperatură potrivită.
- Inspectați unghiile și pielea.
- Pentru a facilita activitățile de igienă, trebuie utilizate mijloace tehnice specifice:
 - sau un burete cu mâner lung.
 - sau bare de susținere de lângă toaletă pentru a vă ajuta să vă ridicați și să vă așezați.
 - sau cădiță de duș.
 - sau scaun de duș.
 - sau un covoraș antiderapant.

- **Îmbrăcăminte și încălțăminte**

Actul de a te îmbrăca este, de asemenea, o activitate complexă, care necesită coordonarea diferitelor funcții ale creierului.

Printre recomandări vom menționa:

- Nasturi mari în primele etape, Velcro în etapele ulterioare.
- Evitați curelele.
- Purtați haine de sezon.
- Folosește haine greu de îndepărtat în cazul încercărilor frecvente de nuditate:
 - sau încheiate la spate, pantaloni cu bretele, șosete înalte.
- Încălțăminte trebuie să aibă anumite caracteristici:
 - sau tocuri late și rigide.
 - sau vârf rotunjit.
 - sau criterii de siguranță și confort.
 - sau prindere cu velcro sau fermoar, evitați șireturile.
- Acordați întotdeauna atenție oricărui disconfort cauzat de încălțăminte.

- **Continență**

Uneori, incontinența se găsește la originea unor cauze subiacente, cum ar fi infecția tractului urinar, iar în stadiile avansate de deteriorare întâlnim incontinența ca simptom al procesului de declin cognitiv.

Printre măsurile de luat în considerare, evidențiem:

- Nu-l certa pentru episoade de incontinență.
- Încearcă să creezi o rutină zilnică.
- Limitați aportul de lichide noaptea.
- Preveniți dezvoltarea ulcerelor de presiune cauzate de manipularea necorespunzătoare a scutecelor.

- **Mobilitate**

Demența se caracterizează prin deteriorarea funcției cerebrale, ceea ce face ca persoana să nu își desfășoare activitățile obișnuite cu aceeași independență ca înainte de debutul deteriorării mintale.

Menținerea mobilității îl ajută să continue să interacționeze cu mediul său, ceea ce aduce beneficii nu doar la nivel fizic, ci și comportamental.

Dacă merge singură:

- Va trebui să menținem echilibrul și să reducem riscul de căderi:
 - sau separați-vă picioarele.
 - sau îndoiți genunchii.
 - sau ridică-ți picioarele.
 - sau faceți secvența de susținere mai întâi a călcâiului și apoi a degetelor de la picioare.

Dacă folosiți un camerist:

- Distanța dintre persoană și mersător nu trebuie să depășească 30 cm.
- Sprijinul mâinilor pe mânăre trebuie să fie complet.

Dacă folosești un baston:

- Mâna trebuie să se sprijine pe baston la înălțimea soldului.
- Când mergeți cu baston, brațul care ține bastonul trebuie mișcat întotdeauna în același timp.
 - decât piciorul opus.

- **Adaptarea la domiciliu**

Adaptarea mediului pentru persoanele cu deficiențe cognitive ar trebui făcută timpuriu.

- Mediu stabil, ordonat și simplu.
- Iluminare naturală ori de câte ori este posibil.
- Desene sau fotografii în camere.
- Îndepărtați covoarele și mochetele.
- Instalați încuietori de siguranță la ferestre.
- Balustradă pe scări.
- Întrerupătoare la începutul și sfârșitul scării.
- Plasați o bandă reflectorizantă pe prima și ultima treaptă.
- Îndepărtați obiectele neesențiale de pe masă și de pe blat.
- Detector de fum în bucătărie.
- Scoateți mobila inutilă din cameră.

- Balustradele de pe lateralele patului atunci când încep să devină instabile.
 - Întrerupător lângă pat pentru a evita împiedicările în întuneric.
 - Ceas de perete cu cifre mari.
 - Cădiță de duș cu bară de susținere în loc de cadă.
 - Robinete ușor reglabile.
 - Nu utilizați odorizante puternice care pot suprastimula pacientul.
- **Comunicarea cu persoana afectată de deficiențe cognitive**
 - Adresează-te ei pe nume și privește-o în ochi, ca să înțeleagă că vrem să vorbim cu ea.
 - Să ne identificăm, să le spunem cine suntem.
 - Folosește cuvinte și expresii simple, un limbaj foarte simplu.
 - Evită să-i pui întrebări, interacționează oferindu-i răspunsurile.

3. Plan de îngrijire medicală

Intervenții de asistență medicală recomandate (NIC) pentru fiecare diagnostic (NANDA) ar fi următorul:

Diagnostic de asistență medicală (NANDA)	Intervenție medicală (NIC)
Tulburări de memorie	Managementul demenței Antrenamentul memoriei Monitorizare neurologică
Depășirea compromisă a problemelor familiale	Sprijin familial Promovarea normalizării familiei
Deteriorarea întreținerii locuinței	Asistență pentru întreținerea locuinței Asistență pentru autoîngrijire: IADL-uri
Sindromul de interpretare deficitară a mediului	Orientare spre realitate Managementul mediului: siguranță
Rătăcire	Precauție împotriva scurgerilor Supraveghere: securitate
Riscul sindromului de neutilizare	Promovarea exercițiilor fizice: extensie
Perturbarea tiparului de somn	Îmbunătățiți somnul Managementul mediului: confort
Afectarea comunicării verbale	Scăderea anxietății Supraveghere: securitate
Oboseală în îndeplinirea rolului de îngrijitor	Sprijin pentru îngrijitorul principal Creșterea sistemelor de sprijin
Mobilitate redusă în pat	Îngrijirea pacientului imobilizat la pat Asistență în îngrijirea personală: îmbăiere/îmbrăcare/hrănire/eliminare
Înghițire afectată	Atenție pentru a evita aspirarea. Management nutrițional.
Confuzie cronică	Managementul demenței Restricționarea zonelor de mișcare

În continuare sunt prezentate activitățile de bază, corespunzătoare intervențiilor menționate mai sus, pe care personalul medical ar trebui să le cunoască pentru a se adresa unei persoane cu orice deficiență cognitivă și pentru a oferi sprijinul necesar îngrijitorilor și membrilor familiei.

• Managementul demenței:

- Implicați familia în planificarea și furnizarea îngrijirii.
- Stabiliți un mediu fizic stabil și o rutină a activităților zilnice.
- Observați funcția cognitivă folosind un instrument de evaluare standardizat.
- Identificați și eliminați potențialele pericole din mediul în care se află persoana afectată.
- Puneți brățări de identificare personală.
- Pregătește-te pentru interacțiune prin contact vizual și atingere, dacă este cazul.

- Vorbește pe un ton clar și respectuos. Dă o comandă simplă pe rând.
- Folosește distragerea atenției în loc de confruntare pentru a îmbunătăți comportamentul.
- Stabiliți perioade de odihnă pentru a evita oboseala și a reduce stresul.
- Informează familia că i-ar putea fi imposibil să învețe informații noi.
- **Terapia de orientare către realitate:**
 - Oferiți fiecărui pacient îndrumări generale despre persoane, locuri și timp.
 - Evitați să frustrați persoana bolnavă cu întrebări de îndrumare la care nu se poate răspunde.
 - Folosește semne sau simboluri pentru a te ajuta să-ți localizezi camera, baia sau alte zone.
 - Permiteți utilizarea obiectelor personale și a îmbrăcămintei.
 - Strigă-l pe nume când începi interacțiunea.
- **Stimulare cognitivă:**
 - Selectați activități individuale sau de grup adaptate abilităților și intereselor fiecărei persoane.
 - Etichetați fotografiile de familie cu numele persoanelor care apar în ele.
 - Pentru a vă informa despre evenimente recente care v-ar putea interesa.
 - Să-l îndrumați în ceea ce privește timpul, locul și persoana.
 - Oferiți-i stimulare senzorială planificată și discutați cu el sau ea.
 - Folosește televizorul, radioul sau muzica ca parte a programului de stimulare.
 - Folosește instrumente de memorare: liste, programări și notițe de reamintire.
 - Consolidăți și repetați informațiile.
 - Încurajați-l să participe la ateliere de memorie.
- **Sprijin familial:**
 - Consilierea familiilor cu privire la luarea deciziilor privind planificarea îngrijirii.
 - Pentru a evalua și determina povara psihologică asupra familiei pe care o are prognosticul bolii.
 - Oferiți îndrumări familiei cu privire la resursele sociale și medicale (vezi capitolul 12).
 - Oferiți informații frecvente familiei despre progresul pacientului.
 - Respectați și susțineți mecanismele de adaptare folosite de familie pentru a rezolva problemele.
- **Sprijin pentru îngrijitorul principal:**
 - Determinați nivelul de cunoștințe al îngrijitorului.
 - Predarea tehnicilor de îngrijire pentru îmbunătățirea siguranței persoanei bolnave.
 - Oferiți asistență medicală ulterioară îngrijitorului prin apeluri telefonice.
 - Învățați-o tehnici de gestionare a stresului și încurajați-o să participe la grupuri de sprijin sau ateliere pentru îngrijitori.
 - Informați-l despre resursele sociale și de asistență medicală (vezi capitolul 12).
 - Prevenirea „sindromului îngrijitorului”.

Activitățile descrise mai sus sunt considerate cele mai utile pentru această lucrare. Nivelul lor de evidență este Gradul C, Nivelul IV (documente sau opinii de specialitate și/sau experiență clinică de la autorități recunoscute), conform Agenției *pentru Cercetare și Calitate în Sănătate* (AHRQ). Unele activități sunt comune intervențiilor descrise mai sus și, prin urmare, au fost omise. Această listă poate fi extinsă în funcție de nevoile specifice ale fiecărui pacient, consultând manualul de Clasificare a Intervențiilor de Asistență Medicală (NIC).

4. Plan de acțiune din partea asistenței sociale

Intervenția specifică din partea asistenței sociale în planul de îngrijire este concepută pe baza evaluării sociale și a diagnosticului, a prognosticului bolii și a evoluției previzibile a deteriorării și luând în considerare faptul că, deși persoana bolnavă, îngrijitorul, familia și mediul înconjurător necesită intervenții diferite, toate acestea trebuie să fie interconectate.

Persoana bolnavă . Obiectivul tuturor intervențiilor care îi sunt adresate, fie direct, fie indirect, este de a oferi elemente de facilitare care să îi îmbunătățească funcționarea generală și să reducă efectele dizabilității sale; adică, să le permită să își mențină autonomia și autoguvernarea cât mai mult timp posibil. Prin urmare, participarea sa la deciziile care îi afectează viața prezentă și viitoare este de maximă importanță, iar aceasta include, desigur, propriul plan de îngrijire.

Îngrijitorul și familia . Membrii familiei sau alte persoane semnificative din viața persoanei bolnave, în special îngrijitorul, sunt afectați atunci când trebuie să facă față dependenței persoanei și adesea prezintă și factori de risc și/sau probleme de sănătate. Acestea sunt, în general, legate de starea persoanei bolnave și, în mod semnificativ, de schimbările care apar în circumstanțele personale ale îngrijitorului. Identificarea în prealabil a acestor nevoi și capacități de adaptare, precum și anticiparea nevoilor viitoare pe baza prognosticului bolii, permite conceperea de intervenții adaptate capacităților reale și potențiale. Aceste intervenții, care pot fi implementate la nivel individual și/sau familial, își propun să ofere instrumente, resurse, mecanisme și strategii de adaptare pentru a asigura cea mai bună experiență posibilă de îngrijire.

Mediul. Intervențiile care vizează mediul pun un accent deosebit pe creșterea gradului de conștientizare cu privire la importanța sprijinului social în sănătate și la strategiile de utilizare adecvată a acestuia. De asemenea, acestea promovează crearea de grupuri de sprijin reciproc și dezvoltarea de proiecte de voluntariat.

Prin urmare, la elaborarea planului de acțiune se iau în considerare următoarele aspecte:

sau Consolidarea **instrucțiunilor** date de profesioniștii implicați pe tot parcursul procesului.

- o Îndrumare și consiliere privind **măsurile juridice de protecție** care permit cel mai bun control al persoanei bolnave și cea mai bună furnizare de îngrijiri.

sau Formare **în îngrijire** legată de:

- Îngrijirea persoanei bolnave (cunoștințe despre boală, caracteristici și faze, abilități de gestionare a situațiilor specifice, planificarea sarcinilor, organizarea timpului, delegarea sarcinilor, servicii de suport...).
- Autoîngrijirea persoanei/persoanelor îngrijitoare (îngrijire personală - somn, alimentație, activitate fizică - relații familiale și sociale, timp liber, activitate profesională, instruire etc.).

- Mediere în situații de conflict familial **și** /sau de mediu în legătură cu furnizarea și organizarea îngrijirii.
- Furnizarea **de informații** profesioniștilor din domeniul medical și al asistenței medicale despre resursele sociale și socio-sanitare care ar putea facilita acordarea de îngrijiri în fiecare dintre situații.
- Indicarea resurselor sociale și socio- **sanitare** care, din sistemele formale și informale, ar putea facilita furnizarea de îngrijiri în fiecare moment și circumstanță, precum și consiliere privind accesul la acestea (a se vedea capitolul 12).
- Coordonarea cu diferitele niveluri de asistență medicală și cu resursele sociale și socio- **sanitare** ale sistemelor de sprijin formale și informale pentru a facilita complementaritatea și eficiența dintre acestea în furnizarea îngrijirii.
- Evaluarea adecvării acțiunilor pentru a încorpora modificările considerate adecvate pentru îmbunătățirea intervenției .

5. Literatură

1. NANDA. Diagnosticuri de asistență medicală: definiții și clasificare. 2005-08. Elsevier España, SA Madrid. 2005.
2. McCloskey Dochterman, J, Bulechek G. Clasificarea Intervențiilor de Asistență Medicală (NIC). Ediția a 42-a. Ediția spaniolă. Elsevier España, SA Madrid. 2005.
3. Rodríguez Ponce C, De Domingo Ruiz de Mier MJ. Alzheimer: chei pentru identificarea, înțelegerea și conviețuirea cu acesta. Argual. Málaga. 2005.
4. García López MV, Rodríguez Ponce C, Toronjo Gómez AM. Alăptarea bătrânilor. Alăptarea S21. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE, SL); 2001.
5. Societatea Spaniolă de Nursing Geriatric și Gerontologic. Subiecte în Nursing Gerontologic. Barcelona: SEEGB; 1999.
6. Societatea Spaniolă de Asistență Medicală Geriatrică și Gerontologică. Grupul pentru Demență. Ghid de îngrijire medicală pentru pacienții cu Alzheimer și alte sindroame de demență și îngrijitorii acestora. 2009.
7. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Casillo JD, Lardelli Claret P. Validitatea și fiabilitatea chestionarului Family Apgar-funcția familiei. Aten Primaria 1996; 18: 289-296
8. Bellón Saameño JA, Delgado Sánchez A, Luna del Castillo JD, Lardelli Claret P. Validitatea și fiabilitatea chestionarului de sprijin social funcțional Duke-UNC-11. Aten Primaria 1996; 18:153-162.
9. Bermejo Pareja F. (Director). Aspecte familiale și sociale ale pacientului cu demență. Ediția a 22-a. Ed. Díaz de Santos 2004.
10. Carretero Gómez S, Garcés Ferrer J., Ródenas Rigla F. și Sanjosé López V. Povara pentru îngrijitorii persoanelor dependente. Analize și propuneri de intervenție psihosocială. Editura: Tirant lo Blanch, Colecția Politici de Asistență Socială, Valencia 2006.

11. Casals A, Llinás N, Fábregas N, Hernández MA, Santaliestra S, Bosch JLC, Navarro A, Ferrer M. Construirea unui chestionar pentru evaluarea sănătății sociale a utilizatorilor în domeniul socio-sănătății. Pr. Esp Geriart Gerontol. 2005; 40:228-34.
12. Colom Masfret, D. Asistență socială în sănătate. Asistență medicală primară și specializată. Teorie și practică. Consiliul General al Colegiilor Oficiale de Absolvenți în Asistență Socială și Asistenți Sociali. Colecția de Asistență Socială Ed. Siglo XXI, 2008.
13. Díaz Palarea M., Santana Vega D. (Coord.). Cadrul juridic și social pentru persoanele în vârstă și persoanele cu dizabilități. Culegere generală juridică. Ed. REUS SA 2008.
14. Fontanals de Nadal, M., Bonet Lluas, R. O nouă viziune asupra muncii psihosociale în domeniul îngrijirii. Fundația SAR. Ed. Herder 2003.
15. Fundația La Caixa. Asistență socială. Un îngrijitor. Două vieți. Program de îngrijire a dependenței. Sprijin pentru îngrijitorii familiari. Barcelona, 2008.
16. García González JV, Díaz Palacios E, Samalea García A, Cabrera González D, Menéndez Caicoya A, Fernández Sánchez A, Acebal García V. Evaluare of the Reliability and Validity of a Social Assessment Scale in the Elderly. Aten Primaria 1999; 23:434-440
17. Managementul Asistenței Medicale Primare din Tenerife. Ghid procedural pentru utilizarea resurselor sociale din asistența medicală primară. 2009.
18. Giró Miranda J (coord.). Îmbătrânire, autonomie și securitate. Universitatea din La Rioja. Serviciul de Publicații. 2007.
19. Ituarte A. Procedură și proces în asistența socială clinică. Colecția de asistență socială, Consiliul General al Colegiilor Oficiale de Absolvenți în Asistență Socială și Asistenți Sociali, 1992.
20. Ituarte A. Asistența socială clinică în contextul sănătății: teorie și practică. Al X-lea Congres Național al Asociației Spaniole de Asistență Socială și Sănătate, Oviedo, 2009.
21. Martín García, M (coord.). Asistență socială în gerontologie. Ed. Sinteza, 2003.
22. Ministerul Sănătății și Politicilor Sociale. Ghid pentru Afaceri Sociale. Madrid 2009.
23. Ministerul Sănătății și Politicilor Sociale. Ghid de asistență socială pentru familii 2010.
24. Observatorul Persoanelor Vârstnice. IMSERSO. Îngrijire și sprijin pentru persoanele cu demență: un nou scenariu. Îndrumări pentru practica profesională. Buletinul privind Îmbătrânirea nr. 34. Ministerul Muncii și Afacerilor Sociale, Madrid, 2008.
25. Rojo-Pérez F, Fernández-Mayoralas G, Forjaz MJ, Delgado-Sanz MC, Ahmed-Mohamed K, Martínez-Martín P, Prieto-Flores ME, Rojo-Abuín JM. Populația în vârstă, calitatea vieții și rețele de sprijin: cererea și furnizarea de îngrijire în cadrul familiei. Școala Națională de Sănătate Publică, Institutul de Sănătate Carlos III. Ministerul Științei și Inovării. Madrid, 2009.
26. Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare. Rolul profesional al asistentului social în asistența medicală primară. 2004.

27. Yanguas JJ. și alții. Model de îngrijire pentru persoanele cu boala Alzheimer. IMSERSO, Colecție de documente, Serie de documente tehnice. Madrid, 2007.

Capitolul 7. Terapii non-farmacologice.

1. Introducere
2. Definiție și clasificare
3. Terapii non-farmacologice aplicate persoanei bolnave
 - a) Terapii non-farmacologice pentru îmbunătățirea cogniției
 - Terapia de Orientare către Realitate și Reminiscență
 - Stimulare cognitivă, antrenament și reabilitare
 - b) Terapii non-farmacologice pentru îmbunătățirea activităților vieții de zi cu zi
 - c) Terapii non-farmacologice pentru simptomele comportamentale
 - Programe de îngrijire centrate pe persoană
 - Terapie prin muzică
 - Snoezelen (stimulare multisenzorială)
 - Intervenție multicomponentă asupra persoanei bolnave
 - d) Alte terapii non-farmacologice
 - Exerciții fizice
 - Modificarea mediului
4. Recomandări pentru abordarea pacientului cu demență
5. Terapii non-farmacologice destinate îngrijitorului
 - Intervenții multicomponente pentru persoana bolnavă și îngrijitorul acesteia
 - Sprijin pentru îngrijitor
 - Educație și formare profesională
 - Consultanță și gestionare a cazurilor
 - Îngrijire de respiro
6. Concluzii
7. Literatură

1. Introducere.

Demența este o problemă de sănătate publică cu un cost ridicat pentru societate și consecințe semnificative, atât pentru persoana bolnavă, cât și pentru mediul său, și în special pentru persoana responsabilă de îngrijirea acesteia.

Terapiile non-farmacologice (NPT) se referă la intervenții non-chimice care au fost utilizate pentru a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor sănătoase sau bolnave. Aplicate în demență, și în special în boala Alzheimer, acestea au fost utilizate încă din anii 1960.

La fel ca tratamentele farmacologice, terapiile nefarmacologice (NPT) trebuie să se bazeze pe metoda științifică; adică, trebuie să constituie intervenții cu rezultate pozitive previzibile. Prin urmare, atât tratamentele farmacologice, cât și NPT-urile îmbogățesc și aduc raționalitate îngrijirii individului. Tratamentele farmacologice și o mare parte din îngrijire fac parte din tratamentul medical tradițional și necesită personal calificat (medici și asistente medicale), în timp ce NPT-urile pot fi furnizate și de personal nemedical și de membri ai familiei instruiți.

2. Definiție și clasificare

Între 2004 și 2006, un grup internațional de experți (*Proiectul Internațional pentru Terapii Non-Farmacologice*) a propus o definiție și criterii de clasificare pentru terapiile non-farmacologice (TNP). Astfel, un TNP a fost definit ca o intervenție non-chimică teoretic solidă, concentrată și replicabilă, efectuată asupra pacientului sau a îngrijitorului acestuia, cu potențialul de a produce un beneficiu semnificativ.

Un program terapeutic familial (TF) trebuie să ia în considerare caracteristicile individului căruia îi este destinat și trebuie să includă un manual de intervenție suficient de detaliat, astfel încât orice profesionist să îl poată implementa. Pentru a măsura eficacitatea acestuia, trebuie luate în considerare următoarele aspecte: calitatea vieții, cogniția, activitățile vieții de zi cu zi (ADL), comportamentul, afectul, abilitățile fizice și motorii, bunăstarea și calitatea vieții îngrijitorului, instituționalizarea și costurile.

Dintr-o perspectivă taxonomică, terapiile neurodezvoltării (NDT) pot fi clasificate, în primul rând, în funcție de individul vizat de intervenție și, prin urmare, direcționate către pacient, îngrijitor al acestuia sau un îngrijitor profesionist. O altă modalitate de a le sistematiza este în funcție de simptomul pe care îl abordează în principal, deși această clasificare poate fi oarecum artificială, deoarece NDT-urile îmbunătățesc adesea mai mult de un aspect; de exemplu, stimularea cognitivă îmbunătățește performanța cognitivă, dar și starea de spirit.

Pe parcursul acestui capitol ne vom concentra în special asupra acelor intervenții cu grad de recomandare A - foarte recomandat - sau B - recomandat (tabelul 1).

Tabelul 1. Nivelul de recomandare al terapiilor non-farmacologice conform criteriilor medicinei bazate pe dovezi (Reprodus cu permisiunea lui Rubén Muñiz).

Nivel de recomandare	Persoană bolnavă	Îngrijitor familial	Îngrijitor profesionist
LA		Intervenție multicomponentă	
B.	Stimulare cognitivă, antrenament ADL, terapie prin muzică Exerciții fizice comportamentale Masaj și atingere	Educație, formare, consiliere și management de caz.	Educație generală. Prevenirea imobilizării.
C.	Sprijin extern. Reminiscență. Validare. Suport și psihoterapie. Terapie cu lumină. Terapie asistată de animale. Terapie prin artă. Terapie recreativă	Sprijin pentru îngrijitori Îngrijire de respiro	

3. Terapii non-farmacologice aplicate persoanei bolnave

a) Terapii non-farmacologice pentru îmbunătățirea cogniției

- **Terapia de Orientare către Realitate și Reminiscență**

Terapia Orientare către Realitate (ROT) a apărut ca o metodă de îmbunătățire a calității vieții adulților în vârstă confuzi. Se bazează pe prezentarea repetată a unor informații

bogate 6n indicii de orientare (ziua, ora, vremea, persoanele din apropiere etc.) pentru a promova 6ntelegerea mediului. ROT poate fi administrat6 continuu, pe tot parcursul zilei, de c6tre 6ngrijitori sau 6ntr-un format de grup, cu o durat6 stabilit6. Beneficiul așteptat a fost 6mbun6t6țirea 6ntelegerii și integr6rii fiec6rui pacient 6n mediul s6u și, 6n al doilea r6nd, 6mbun6t6țirea stimei de sine și a bun6stării. Dup6 ce inițial a fost utilizat6 rigid, ROT a fost 6mbog6țit6 prin utilizarea unor mijloace externe, cum ar fi jurnale, calendare sau ceasuri mari, și prin 6ncorporarea tehnicilor de 6nv6țare f6r6 erori sau de reamintire spațiat6.

Terapia Reminiscenței (RT) provine din conceptul psihanalitic de „revizuire a vieții”, care poate fi definit ca procesul prin care o persoan6 6și analizeaz6 și reflect6 asupra vieții trecute. Ca tehnic6 utilizat6 6n demenț6 , aceasta include discutarea activit6ților, evenimentelor și experiențelor trecute, 6n general cu ajutorul unor stimuli tangibili, cum ar fi fotografii, 6nregistr6ri muzicale sau alte obiecte sau, mai precis, crearea unei c6rți de viaț6. Pe l6ng6 aspectul afectiv, aceste tehnici au o baz6 cognitiv6, deoarece memoria consolidat6 pe termen lung este independent6 de hipocampus și persist6 mai mult timp la persoanele cu demenț6. 6n acest fel, se poate stabili un fir de leg6tur6 cu trecutul, favoriz6nd comunicarea și integrarea persoanei cu demenț6.

- **Stimulare cognitiv6, antrenament și reabilitare**

6n prezent, intervenția terapeutic6 (TOR) este administrat6 cel mai adesea 6mpreun6 cu alte tehnici psihosociale menite s6 promoveze bun6starea emoțional6 a pacientului și s6 stimuleze empatia cu 6ngrijitorul s6u, cum ar fi reminiscența, validarea și stimularea senzorial6. Acest lucru a dat naștere la ceea ce este cunoscut sub numele de **stimulare cognitiv6** , care are, prin urmare, un dublu obiectiv: cognitiv și social.

Aceast6 metodologie trebuie distins6 de altele cu care poate fi uneori confundat6, cum ar fi **antrenamentul cognitiv și reabilitarea cognitiv6** .

Antrenamentul cognitiv se bazeaz6 pe ideea c6 practicarea repetat6 și de rutin6 a unei sarcini specifice poate 6mbun6t6ți sau cel puțin menține funcționarea 6ntr-un anumit domeniu cognitiv. Formal, acesta const6 6n repetarea unor exerciții specifice legate de procese precum atenția, memoria, limbajul sau funcția executiv6, iar rezultatele sale sunt evaluate pe baza performanței 6n sarcinile cognitive.

Reabilitarea cognitiv6 adopt6 o abordare mai individualizat6. Aceasta 6și propune s6 consolideze abilit6țile cel mai bine conservate ale pacientului și s6 dezvolte strategii pentru a compensa cele mai afectate. Scopul final al reabilit6rii cognitive este de a 6mbun6t6ți capacitatea funcțional6 zilnic6. Cu toate acestea, 6n prezent nu exist6 studii care s6 susțin6 eficacitatea antrenamentului sau a reabilit6rii cognitive.

Stimularea cognitiv6 s-a dovedit mai eficient6 dec6t tratamentul standard 6n dou6 studii clinice randomizate controlate (RCT) administrate pacienților cu boala Alzheimer (BA) care primeau deja donepezil (Spector 2003, Onder 2005). Ambele studii au ar6tat beneficii cognitive similare, cu o diferenț6 de 2,4 și 2,9 puncte pe subscala cognitiv6 a Scalei de Evaluare a Boalei Alzheimer (ADAS-cog) comparativ cu grupul de control. O analiz6 cost-eficacitate, bazat6 pe datele din primul studiu, a demonstrat c6, la costuri egale, tratamentul activ a fost cel mai eficient.

RECOMANDARE .

Stimularea cognitiv6 s-a dovedit eficient6 6n 6mbun6t6țirea performanței cognitive și a activit6ților vieții de zi cu zi (ADL) la persoanele cu boala Alzheimer. Pe baza dovezilor

disponibile, are o recomandare de gradul B.

b) Terapii non-farmacologice pentru îmbunătățirea activităților vieții de zi cu zi.

S-a susținut că declinul funcțional resimțit de multe persoane cu boala Alzheimer în stadiu avansat este mai mare decât cel atribuibil patologiei subiacente. Această situație de „dizabilitate excesivă” afectează în special persoanele instituționalizate și poate fi definită ca diferența dintre capacitatea funcțională a persoanei cu boala și capacitatea sa potențială. S-a propus că un mediu stimulant, împreună cu atitudini supraprotectoare, contribuie la acest declin excesiv.

Memoria procedurală nu face parte din memoria declarativă și este independentă de hipocampus; prin urmare, se păstrează până în stadii foarte avansate ale bolii Alzheimer și stă la baza programelor care vizează menținerea sau recuperarea activităților vieții de zi cu zi (ADL). Memoria procedurală este legată de învățarea tiparelor motorii.

Dobândirea abilităților pentru efectuarea ADL-urilor implică, în esență, exersarea și repetarea sarcinilor. Îmbunătățirea este mai evidentă dacă programele încorporează exersarea repetată a abilităților care urmează să fie consolidate, stimulii sunt administrați prin canale senzoriale multiple, iar solicitarea cognitivă este mai mică. În acest sens, ADL-urile de bază sunt mai susceptibile de îmbunătățire decât ADL-urile instrumentale. Intervențiile care au arătat rezultate pozitive includ micțiunile programate pentru a reduce incontinența urinară, asistența gradată pentru a îmbunătăți autonomia și întărirea meselor pentru a crește independența în alimentație. [Am trecut la un nou paragraf.]

Un alt tip de intervenție multi-componentă asupra persoanei cu demență, care a combinat tehnici de stimulare cognitivă de grup cu reminiscență și relaxare, a raportat o îmbunătățire a orientării și o deteriorare mai mică a activităților zilnice ale vieții (ADL) instrumentale după un an, sugerând un anumit grad de generalizabilitate a beneficiilor derivate din stimularea cognitivă.

c) Terapii non-farmacologice pentru simptomele comportamentale.

Apariția simptomelor psihiatrice și comportamentale este frecventă în cursul demenței și poate afecta până la 90% din cazuri. Aceste simptome contribuie semnificativ la suprasolicitarea îngrijitorilor, scad calitatea vieții și pot precipita internarea în instituționalizare (vezi și Capitolul 9).

Adesea, aceste episoade sunt influențate de factori externi, nu neapărat legați de boala Alzheimer (BA), cum ar fi stresul psihologic, un mediu inadecvat sau afecțiuni comorbide. Infecțiile tractului urinar, durerea și deshidratarea sunt evenimente frecvente la persoanele cu BA și declanșează frecvent episoade de agitație. Durerea este dificil de evaluat la persoanele cu demență și adesea trece neobservată. Cu toate acestea, o bună gestionare a durerii reduce incidența tulburărilor de comportament.

Înainte de inițierea oricărui tratament specific, comportamentul inadecvat trebuie caracterizat cât mai amănunțit posibil, factorii declanșatori potențiali trebuie evaluați și modificați acolo unde este posibil (Tabelul 2). Deși medicamentele amfipsihotice au fost frecvent utilizate ca tratament standard pentru simptomele neuropsihiatrice, în special cele mai perturbatoare, cum ar fi agresivitatea sau agitația, îndoielile tot mai mari cu privire la siguranța și eficacitatea lor (vezi Capitolul 2) au condus la o tendință către utilizarea strategiilor non-farmacologice ca abordare inițială. Principalele avantaje ale acestor terapii constau în absența efectelor

secundare și în abordarea cuprinzătoare și ecologică a simptomelor. Principalul lor dezavantaj, până de curând, a fost lipsa unor studii convingătoare care să le evalueze eficacitatea. Printre intervențiile care s-au dovedit eficiente, ar trebui să evidențiem programele de îngrijire centrate pe persoană și intervențiile multicomponente pentru îngrijitori (discutate mai târziu în acest capitol). Terapia prin muzică, stimularea multisenzorială (Snoezelen) și stimularea cognitivă s-au dovedit, de asemenea, utile. În schimb, dovezile disponibile sugerează că nici programele de activități Montessori, nici sesiunile de exerciții simple repetate nu sunt eficiente în ameliorarea simptomelor comportamentale.

Tabelul 2. Procedura de gestionare a simptomelor comportamentale și psihologice în boala Alzheimer. (Reprodus cu permisiunea lui Javier Olazarán)

1	Definiți comportamentul cel mai destabilizator.
2	Pentru a încadra acest comportament în contextul istoriei naturale a bolii Alzheimer și al circumstanțelor fizice, psihologice și sociale ale fiecărui pacient.
3	Căutați o cauză declanșatoare.
4	Luați în considerare strategii non-farmacologice: modificarea antecedentelor comportamentale, adaptări la mediu, activități etc.
5	Începeți tratamentul medicamentos dacă acesta poate contribui la ameliorarea simptomatică.
6	Monitorizați respectarea terapiei și potențialele reacții adverse.
7	Evaluați rezultatele.
8	Luați în considerare schimbarea strategiei și schimbarea sau retragerea medicamentului.
9	Promovați întotdeauna respectul, demnitatea și afecțiunea.

- **Programe de îngrijire centrate pe persoană.**

Programele centrate pe persoană plasează persoana cu demență în centrul concepției planului de îngrijire, respectându-i dorințele și nevoile ca individ. În 2009, un studiu de înaltă calitate, CADRES (*Caring for Aged Dementia Care Resident Study*), a demonstrat eficacitatea atât a unui program de îngrijire centrat pe persoană, cât și a unui protocol de instruire privind gestionarea agitației la pacienții instituționalizați.

- **Terapie prin muzică**

Muzicoterapia, atât activă - inclusiv sesiuni de exerciții cu muzică, improvizație muzicală sau cântatul la instrumente - cât și pasivă, în care muzica ambientală este redată ca parte a altor activități sau la anumite momente ale zilei, s-a dovedit utilă în reducerea comportamentelor anormale. Cu toate acestea, studiile disponibile sugerează că efectul benefic al muzicii este imediat și durează doar în timpul sesiunilor, dar nu contribuie la controlul pe termen lung al simptomelor neuropsihiatrice.

- **Snoezelen (stimulare multisenzorială)**

Stimularea multisenzorială a fost dezvoltată pornind de la ideea că mediile cu niveluri scăzute de stimulare contribuie la dezvoltarea tulburărilor de comportament. Aceste programe combină relaxarea cu utilizarea stimulilor senzoriali, cum ar fi luminile, sunetele și suprafețele tactile. Ședințele au loc în spații special concepute în acest scop și durează

între 30 și 60 de minute. Conform dovezilor disponibile, beneficiul stimulării multisenzoriale este limitat la durata intervenției și nu durează în timp odată ce aceasta a încetat.

- **Intervenție multicomponentă asupra persoanei bolnave.**

Programele multicomponente sunt concepute prin combinarea mai multor terapii non-farmacologice pentru administrare în grup. Un studiu clinic recent care combină tehnici de orientare către realitate cu exerciții de stimulare cognitivă și antrenament pentru activitățile vieții de zi cu zi (ADL), administrat în sesiuni de 160 de minute, a redus numărul de comportamente inadecvate și a îmbunătățit starea de spirit și performanța cognitivă în grupul experimental comparativ cu grupul de control. Acest beneficiu s-a menținut mai mult de un an.

d) Alte terapii non-farmacologice

- **Exerciții fizice.**

Exercițiile fizice atenuează efectele îmbătrânirii asupra sănătății fizice și mentale a adulților în vârstă și s-a demonstrat, de asemenea, o legătură între activitatea fizică regulată și reducerea declinului cognitiv. Exercițiile fizice promovează, de asemenea, o dispoziție mai bună și îmbunătățesc calitatea vieții pacienților cu insuficiență cognitivă ușoară, fiind o activitate recomandată în aceste stadii incipiente. La persoanele cu boală Alzheimer deja stabilită, programele axate pe întărirea și dezvoltarea rezistenței mușchilor cei mai implicați în activitățile vieții de zi cu zi (ADL) pot fi benefice.

- **Modificarea mediului.**

Există și alte intervenții non-farmacologice, frecvent citate, dar pentru care nu există încă dovezi concludente ale utilității lor. În cadrul acestui grup, trebuie luate în considerare strategiile de modificare a mediului, cum ar fi stimularea luminoasă, îndepărtarea oglinzilor, etichetarea obiectelor de zi cu zi și menținerea ușilor deschise. Deși există numeroase publicații pe această temă, majoritatea sunt studii cu eșantioane mici sau studii de caz care nu permit tragerea de concluzii cu privire la eficacitatea lor, deși pot fi utile pentru anumite persoane.

4. Recomandări pentru abordarea unei persoane cu demență

Există câteva sfaturi practice pentru a lua legătura cu aceste persoane, mai ales dacă par agitate sau iritabile. Deși nu există studii oficiale care să le susțină eficacitatea, acestea sunt considerate utile pe baza experienței clinice și a sfaturilor experților.

- Distanța ideală de comunicare este între 0,40 și 1,20 m pentru a nu pătrunde în „spațiul lor intim”, riscând să declanșeze o criză de agresivitate, opoziție sau inhibiție.
- Abordați persoana bolnavă frontal: abordările laterale sau posterioare sunt interpretate ca o atitudine ostilă.
- Din același motiv, este recomandabil să nu te apropii de el dintr-o poziție înaltă, ci dintr-una egală sau inferioară celei a lui.
- Utilizarea unor instrucțiuni explicite, concrete, scurte și simple permite o mai bună integrare.

- Contactul ar trebui să fie binevoitor: ținerea de mână poate ajuta la menținerea interesului și a atenției lor.
- Evitați situațiile de eșec: dacă acestea nu au putut fi controlate, ar trebui minimalizate.
- Trebuie să dedici timpul necesar pentru a-l asculta, chiar dacă discursul nu este coerent.
- Amânarea intervenției în cazurile de comportament inadecvat, favorizând astfel corectarea sa în cele din urmă.
- Întăriți întotdeauna verbal comportamentele adecvate.
- În orice moment, adresați-vă lor cu respect și, de preferință, folosind denumirea formală „usted” (mai ales dacă sunteți profesionist din domeniul sănătății sau personal responsabil de îngrijirea lor).

5. Terapii non-farmacologice destinate îngrijitorului

Familiiile sunt responsabile pentru asigurarea majorității îngrijirilor pentru persoanele cu demență. Îngrijitorii prezintă un risc ridicat de a se confrunta cu probleme fizice și tulburări emoționale, cum ar fi anxietatea și depresia, care au un cost socioeconomic semnificativ. Membrii familiei care oferă îngrijire reprezintă un pilon crucial pentru a permite persoanelor cu demență să rămână în comunitate.

Factorii negativi asociați cu îngrijirea persoanelor cu demență au fost identificați ca principalii predicatori ai instituționalizării. Această instituționalizare, pe lângă faptul că este foarte costisitoare, duce adesea la sentimente de vinovăție în familii. Prin urmare, aceste tipuri de intervenții, pe lângă îmbunătățirea stării emoționale a îngrijitorului, sunt susceptibile de a reduce costurile. Intervențiile care vizează membrii familiei s-au dovedit, de asemenea, a fi cea mai eficientă intervenție psihosocială pentru reducerea depresiei la îngrijitor. În acest sens, studiile au arătat că programele de sprijin pentru îngrijitori întârzie instituționalizarea și cresc ratele de supraviețuire. Brodaty a publicat rezultatele unui program de intervenție pentru îngrijitori. Studiul a fost realizat în trei țări diferite și a inclus pacienți care primeau deja tratament cu donepezil. Grupul activ a înregistrat o întârziere în instituționalizare în comparație cu grupul de control, deși au existat diferențe între țări, care au fost interpretate ca fiind legate de diferențele în resursele disponibile.

Intervențiile care vizează îngrijitorii pot îmbunătăți sentimentul subiectiv de bunăstare, pot reduce morbiditatea psihologică, le pot spori abilitățile și cunoștințele și pot diminua povara atribuibilă simptomelor comportamentale. Diverse studii care utilizează astfel de intervenții au demonstrat eficacitatea lor în îmbunătățirea calității vieții atât a pacienților, cât și a îngrijitorilor, reducând povara îngrijitorului și reducând simptomele depresive și anxioase asociate cu îngrijirea persoanelor cu boala Alzheimer. Având în vedere efectele acestor terapii, acestea pot duce, de asemenea, la o reducere a costurilor de îngrijire, atât în ceea ce privește cheltuielile medicale și de tratament, cât și în ceea ce privește zilele de muncă pierdute. În acest sens, un singur studiu publicat a demonstrat că tratarea depresiei la îngrijitori este o măsură rentabilă. În plus, un program de consiliere familială care nu a inclus terapie ocupațională a arătat, după mai mult de 11 ani de intervenție, o întârziere în instituționalizare de 557 de zile, ceea ce se așteaptă, de asemenea, să ducă la reduceri de costuri.

Tipuri de intervenții asupra îngrijitorului.

- **Intervenții multicomponente pentru persoana bolnavă și îngrijitor**

Aceste intervenții, care sunt adresate îngrijitorului, pot fi structurate (de exemplu, educația îngrijitorului) sau individualizate, în funcție de caracteristicile și nevoile atât ale persoanei bolnave, cât și ale îngrijitorului. Aceste intervenții se desfășoară prin sesiuni structurate cu îngrijitorul (îngrijitorii) principal(i). Programele se pot concentra pe sesiuni de informare, educație despre boala Alzheimer, informații despre resursele sociale disponibile, sprijin în gestionarea schimbărilor comportamentale în timpul îngrijirii persoanei bolnave sau sprijin emoțional.

Aceste sesiuni durează între o oră și o oră și jumătate, cu o frecvență variabilă, care poate fi lunară sau bilunară, și includ sprijin alternativ prin consultații telefonice cu terapeuții lor. Acestea trebuie să fie gestionate de personal calificat, cu cunoștințe despre boală, precum și cu pregătire în asistență medicală, servicii sociale și suport psihologic. Într-un proiect de 11 ani, acest tip de intervenție s-a dovedit eficient în întârzierea instituționalizării grupului activ cu o medie de 557 de zile.

- **Sprijin pentru îngrijitor**

Furnizarea de informații legate de demență și cauzele acesteia, precum și de sprijin nestructurat (canale pentru eliberare emoțională sau întărire). Subtipuri: grupuri de auto-ajutorare, dispozitive electronice pentru furnizarea de informații sau crearea de rețele de îngrijitori.

- **Educație și formare profesională.**

Învățarea tehnicilor cognitiv-comportamentale care vizează gestionarea stresului derivat din rolul de îngrijitor (rezolvarea problemelor, restructurarea cognitivă).

- **Consultanță și gestionare a cazurilor.**

Îngrijitorul este educat progresiv cu privire la existența și utilizarea serviciilor sociale și de sănătate care pot atenua povara.

- **Îngrijire de respiro**

Aplicarea de rutină a serviciilor care vizează ameliorarea poverii (îngrijire la domiciliu, îngrijire de respiro, centru de zi etc.) într-o manieră neindividualizată.

RECOMANDARE:

Intervențiile multicomponente pentru îngrijitori s-au dovedit eficiente în întârzierea instituționalizării persoanelor cu demență. Acest tip de intervenție are un nivel de evidență și recomandare de Nivel IA. Intervențiile multicomponente reprezintă tipul de terapie non-funcțională (NFT) cu cea mai solidă bază de dovezi și, prin urmare, se recomandă efectuarea investițiilor necesare pentru implementarea lor în toate comunitățile care nu dispun de astfel de programe.

6. Concluzii

Terapiile non-funcționale (NFT) pot contribui la îmbunătățirea atât a pacienților, cât și a îngrijitorilor acestora. Pentru pacienți, acestea pot fi benefice în aspecte legate de cogniție,

capacitatea funcțională, controlul comportamentelor inadecvate și dispoziție. Pentru îngrijitori, beneficiile se concentrează pe dispoziție și depresie și reprezintă indirect o întârziere în instituționalizarea pacienților. Cu toate acestea, sunt necesare resurse financiare mai mari, atât pentru implementarea programelor de intervenție la nivel comunitar, cât și pentru dezvoltare și cercetare, care, având în vedere caracteristicile specifice ale NFT-urilor, pot fi finanțate doar de guverne sau organizații neguvernamentale.

7. Literatură

1. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analiză a intervențiilor psihosociale pentru îngrijitorii persoanelor cu demență. *J Am Geriatr Soc.* 2003; 51: 657-664.
2. Brodaty H, McGilchrist C, Harris L și alții. Timpul până la instituționalizare și decesul la pacienții cu demență: Rolul formării îngrijitorilor și factorii de risc. *Arch Neurol.* 1993;50:643-650.
3. Brodaty H., Mittelman M., Gibson L., Seeher K., Burns A. Efectele consilierii soților/soțiilor care îngrijesc persoanele cu boala Alzheimer care iau donepezil și ale țării de reședință asupra ratelor de internare în căminele de bătrâni și a mortalității. *Am J Geriatr Psychiatr.* 2009; 17 (9):734-743.
4. Joling KJ., van Hout H PJ., Scheltens P. și alții. Eficacitatea (cost) a întâlnirilor de familie asupra prevenirii indicate a simptomelor și tulburărilor de anxietate și depresie la îngrijitorii familiali principali ai pacienților cu demență: designul unui studiu clinic randomizat controlat. *BMC Geriatr* 2008; 21;8:2.
5. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Îmbunătățirea bunăstării îngrijitorilor întârzie plasarea pacienților cu boala Alzheimer în căminele de bătrâni. *Neurology* 2006; 67: 1592-9.
6. Olazarán J, Muniz R, Reisberg B, Pena-Casanova J, del Ser T, Cruz-Jentoft AJ, et al. Beneficiile intervenției cognitiv-motorii în MCI și boala Alzheimer ușoară până la moderată. *Neurologie* 2004; 63: 2348-53.
7. Olazarán J, Poveda Bachiller S, Martinez Martinez U, Muñiz Schwochert R. Capitolul 7. Stimulare cognitivă și tratament non-farmacologic. *Alzheimer 2007: recapitulare și perspective.* Eds JM Martinez-Lage, C. Carnero Pardo. Aula medicală 2007.
8. Rubén Muñiz și Javier Olazarán. Harta terapiilor non-farmacologice pentru demențele de tip Alzheimer. Document al Fundației Maria Wolff.
9. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, și alții. Terapii nonfarmacologice în boala Alzheimer: o analiză sistematică a eficacității. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010; 30: 161-178.
10. Lynn Chenoweth, Madeleine T King, Yun-Hee Jeon. Studiul privind îngrijirea rezidenților în vârstă cu demență (CADRES) privind îngrijirea centrată pe persoană, cartografierea îngrijirii în funcție de demență și îngrijirea obișnuită în demență: un studiu randomizat clusterizat. *Lancet neurol* 2009; 8: 317-25.
11. Livingston G, Johnston K, Katona C, și alții. Revizuire sistematică a abordărilor psihologice

- pentru gestionarea simptomelor neuropsihiatrice ale demenței. Am J Psychiatry 2005; 162:1996-2021
12. Clare L, Woods RT, Moniz Cook ED, Orrell M, Spector A. Rehabilitación cognitiva y training cognitivo para la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular de estadio temprano (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 2.

Capitolul 8. Tratament farmacologic specific al demențelor

1. Introducere
2. Medicamente anticolinesterazice
 - a) Donepezil
 - b) Rivastigmina
 - c) Galantamină
3. Memantina
4. Utilitatea medicamentelor anticolinesterazice și a memantinei în diferite tipuri de demență
 - a) Boala Alzheimer
 - b) Demența în boala Parkinson și demența cu corpi Lewy
 - c) Demență vasculară și Alzheimer cu componentă vasculară sau demență mixtă
 - d) Demență lobară frontotemporală
 - e) Alte demențe
5. Alte droguri
6. Recomandări în practica clinică
 - a) Recomandări pentru utilizarea anticolinesterazelor
 - b) Recomandări pentru utilizarea memantinei
7. Literatură

1. Introducere

În așteptarea unor tratamente curative sau de modificare a bolii pentru diferitele tipuri de demență, avem în prezent câteva medicamente care s-au dovedit eficiente în controlul simptomelor cognitive ale pacienților și care le pot îmbunătăți funcționalitatea și calitatea vieții.

Deși efectele lor sunt de obicei modeste, unii pacienți pot răspunde mai semnificativ decât alții și nu există nicio modalitate de a prezice acest lucru *în prealabil*. În plus, trebuie luate în considerare potențialele efecte adverse și costurile asociate pentru sistemul de sănătate. Din toate aceste motive, decizia de a iniția și menține aceste tipuri de tratamente trebuie luată de specialiștii în demență în mod individual, ținând cont de preferințele și așteptările fiecărui pacient și ale familiei sale, precum și de beneficiile așteptate față de riscurile previzibile. Răspunsul la tratament și orice potențiale efecte adverse ar trebui reevaluate periodic pentru a se determina dacă măsurile stabilite trebuie sau nu continuate.

Medicamentele autorizate și comercializate în prezent pentru tratamentul simptomatic al demenței sunt inhibitorii enzimei acetilcolinesterază și memantina.

Capitolul 8. Tratament farmacologic specific al demențelor

2. Medicamente anticolinesterazice

Inhibitorii acetilcolinesterazei încearcă să contracareze deficitul de acetilcolină care stă la baza bolii Alzheimer și a altor tipuri de demență și care contribuie la simptomele cognitive și

comportamentale ale acestor procese.

În prezent, sunt comercializate trei medicamente: donepezil, rivastigmină și galantamina. Acestea sunt autorizate pentru tratamentul simptomatic al bolii Alzheimer ușoare până la moderat severe și, în cazul exclusiv al rivastigminei, pentru tratamentul simptomatic al demenței ușoare până la moderat severe la pacienții cu boală Parkinson idiopatică.

Acestea au fost primele medicamente care au demonstrat beneficii clinice în demență, deși eficacitatea lor este modestă. Nu există suficiente studii pentru a confirma acest lucru, dar nu par să existe diferențe semnificative în ceea ce privește eficacitatea între ele.

- **Reacții adverse :** Cele mai frecvente sunt gastrointestinale, în principal greață, vărsături, diaree și dureri abdominale. Majoritatea apar la începutul tratamentului sau la creșteri ale dozei. Sunt dependente de doză și de obicei tranzitorii. Apar mai frecvent în cazul rivastigminei administrate oral, deși pot fi reduse la minimum prin administrarea acestora cu alimente și prin creșteri mai lente ale dozei. Reacțiile adverse vagotonice, cum ar fi bradicardia, blocul atrioventricular și sincopa, sunt rare și apar de obicei la persoanele cu antecedente de boli cardiovasculare. Datorită potențialului lor pericol, acestea necesită adesea reducerea sau întreruperea tratamentului. Alte reacții adverse posibile includ anorexia și pierderea în greutate, insomnia, coșmarurile, crampe musculare, astenia, depresia, anxietatea și exacerbarea sau inducerea simptomelor extrapiramidale.
- **Contraindicații :** În general, aceste medicamente sunt contraindicate la persoanele alergice la ingredientul activ sau la oricare dintre excipienți. Donepezilul este, de asemenea, contraindicat la persoanele alergice la alți derivați de piperidină; rivastigmina la persoanele alergice la alți derivați de carbamat și la insuficiența hepatică severă; și galantamina în cazurile de insuficiență renală sau hepatică avansată. Deși nu sunt contraindicații oficiale, utilizarea lor nu este recomandată la pacienții cu sindrom de sinus bolnav, tulburări de conducere (bloc sinoatrial sau bloc atrioventricular) sau sincopă de cauză neclară.
- **Precauții :** Acestea trebuie utilizate cu precauție la persoanele cu antecedente de ulcer peptic (poate crește secreția de acid), epilepsie (risc potențial de convulsii), astm bronșic sau BPOC (poate fi agravată din cauza efectelor colinomimetice), obstrucție urinară și pacienți subponderali.
- **Interacțiuni :** Aceste medicamente nu trebuie administrate împreună cu substanțe colinergice sau anticolinergice. De asemenea, pot exagera efectele relaxantelor musculare de tip succinilcolină. Inhibitorii CYP3A4 sau CYP2D6 (ketoconazol, itraconazol, eritromicină, fluoxetină, paroxetină, chinidină etc.) pot crește biodisponibilitatea și efectele adverse ale donepezilului și galantaminei. Rifampicina, fenitoina, carbamazepina și alcoolul pot reduce nivelurile de donepezil. Deși nu există o interacțiune directă, efectul aditiv al medicamentelor bradicarde, cum ar fi digoxina, beta-blocantele, amiodarona etc., trebuie monitorizat.

a) Donepezil

Autorizat din 1998, donepezilul este o piperidină care inhibă selectiv și reversibil acetilcolinesteraza. Este anticolinesteraza cu cele mai multe studii clinice disponibile. Doza terapeutică uzuală este de 5 până la 10 mg/zi.

Deși medicamentul este în general bine tolerat, cele mai frecvente reacții adverse sunt greața (11%), diareea (10%), durerile de cap (10%), insomnia (9%) și durerea (9%). De asemenea, a fost asociat cu o incidență mai mare a tulburărilor de somn, coșmarurilor, viselor vii și halucinațiilor hipnopompice, care pot fi evitate prin administrarea dozei zilnice dimineața.

Este comercializat sub formă de comprimate filmate a 5 și 10 mg și sub formă de comprimate orodispersabile care pot facilita administrarea sa.

Are un timp de înjumătățire plasmatică lung și se administrează o dată pe zi. Tratamentul începe cu 5 mg zilnic, crescând la 10 mg începând cu a patra săptămână.

b) Rivastigmină

Comercializată din 1998, rivastigmina este un inhibitor pseudo-ireversibil al acetilcolinesterazei și butirilcolinesterazei. Doza terapeutică uzuală este de 6 până la 12 mg/zi, administrată oral, și de 4,6 până la 9,5 mg/zi, administrată transdermic.

Reacțiile adverse sunt relativ frecvente în cazul formulărilor orale, sunt dependente de doză și pot fi reduse printr-o creștere foarte lentă a dozei. Cele mai frecvente reacții adverse în cazul formulărilor orale sunt greața (37%), vărsăturile (23%), amețelile (19%), diareea (16%) și cefaleea (15%). Formulările transdermice reduc reacțiile adverse (50,5% cu plasturi față de 63,3% cu capsule și 46% cu placebo), în special efectele gastrointestinale (greață 7,2%, vărsături 6,2%), deși pot apărea reacții cutanate, care pot duce la întreruperea tratamentului în 3,7% din cazuri.

Este comercializat sub formă de capsule de 1,5 mg, 3 mg, 4,5 mg și 6 mg; soluție orală 2 mg/ml și plasturi transdermici de 4,6 și 9,5 mg.

Formulările orale încep cu o doză de 3 mg zilnic, administrată la fiecare 12 ore, cu alimente. Doza este crescută treptat cu câte 3 mg zilnic, la intervale de cel puțin o lună, până la doza maximă (6 mg la fiecare 12 ore) sau la cea mai mare doză tolerată. Pe lângă o tolerabilitate mai bună, formularea transdermică oferă avantaje în ceea ce privește creșterea rapidă a dozei: tratamentul începe cu un plastru de 4,6 mg timp de 1 sau 2 luni, urmat de o doză de întreținere de 9,5 mg, care s-a dovedit a fi cel puțin la fel de eficientă ca doza orală maximă.

c) Galantamină

Comercializată din anul 2000, galantamina este un inhibitor competitiv și reversibil al acetilcolinesterazei. De asemenea, este un modulator alosteric al receptorilor nicotinici. Doza terapeutică uzuală este de 16 până la 24 mg/zi.

Cele mai frecvente reacții adverse din studii au fost greața (17%), amețelile (10%), durerile de cap (8%) și vărsăturile (7%). Greața, vărsăturile și anorexia au fost observate mai frecvent la femei.

Este comercializat sub formă de capsule cu eliberare prelungită de 8 mg, 16 mg și 24 mg; și sub formă de soluție orală de 4 mg/ml.

Sub formă de capsule, doza inițială este de 8 mg o dată pe zi, de preferință cu alimente dimineața, crescând la 16 mg după o lună și, dacă este tolerat, la 24 mg începând cu a treia lună. Sub formă de soluție, doza inițială este de 4 mg la fiecare 12 ore, crescând lunar cu 8 mg/zi (până la 8 mg și 12 mg la fiecare 12 ore).

3. Memantina

Comercializată din 2003, memantina este un antagonist necompetitiv al receptorilor NMDA, care blochează influxul excesiv de calciu și reduce nivelurile anormal de ridicate de glutamat, responsabil pentru disfuncția neuronală ce explică unele dintre simptomele demenței.

Eficacitatea sa în domeniile cognitiv și comportamental, deși modestă, a fost demonstrată inițial la persoanele cu stadii severe ale bolii. Ulterior, beneficiul său a fost demonstrat și în stadiile moderate și, deși cu mai puține dovezi clinice, poate fi benefic și în stadiile mai ușoare.

În prezent, este autorizat pentru tratamentul simptomatic al bolii Alzheimer în stadii moderate până la severe.

- **Reacții adverse** : Memantina este în general bine tolerată, cu reacții adverse similare cu cele ale placebo în multe studii. Cele mai frecvente sunt amețelile (7%), constipația (6%), confuzia (6%), cefaleea (6%) și hipertensiunea arterială (3%). Alte reacții adverse posibile includ oboseala, greața, diareea, agitația, tulburările de somn, somnolența etc.
- **Contraindicații** : Este contraindicat în caz de hipersensibilitate la ingredientul activ și nu este recomandat în cazurile de insuficiență hepatică severă.
- **Precauții** : Se utilizează cu precauție în caz de insuficiență renală severă (reducerea dozei la 10 mg/zi), epilepsie, pH urinar crescut (modificări drastice ale dietei, acidoză tubulară renală, infecții severe ale tractului urinar cauzate de Proteus etc.), infarct miocardic recent, cardiopatie congestivă (NYHA III-IV) și hipertensiune arterială necontrolată.
- **Interacțiuni** : Utilizarea concomitentă cu alți antagoniști NMDA, cum ar fi amantadina, ketamina și dextrometorfanul, trebuie evitată din cauza riscului de psihoză indusă de medicamente. Poate crește efectele L-dopa, agoniștilor dopaminergici și anticolinergicilor. De asemenea, poate interacționa cu cimetidina, ranitidina, procainamida, chinidina, chinina, nicotina, barbituricele, neurolepticele, dantrolenul, baclofenul, hidroclorotiazida etc.

Este disponibil sub formă de comprimate a 10 mg și 20 mg și sub formă de soluție orală de 5 mg/doză. Este disponibil și un ambalaj inițial care conține comprimate a 5/10/15/20 mg.

Medicația se inițiază cu o doză de 5 mg/zi, cu creșteri săptămânale de câte 5 mg/zi până la atingerea a 20 mg la fiecare 24 de ore. Recomandarea actuală este administrarea în doză unică zilnică, de preferință dimineața, cu sau fără alimente.

4. Utilitatea medicamentelor anticolinesterazice și a memantinei în diferite tipuri de demență

a) Boala Alzheimer

În fiziopatologia bolii Alzheimer (BA), s-a demonstrat o modificare a transmiterii colinergice și glutamatergice, ceea ce justifică o parte din simptomele sale cognitive și comportamentale.

Au fost efectuate multiple studii controlate și meta-analize privind eficacitatea diferitelor medicamente anticolinesterazice în boala Alzheimer ușoară până la moderată. Majoritatea studiilor examinează efectele pe termen mediu și demonstrează beneficii modeste pe termen scurt și mediu, cognitive, funcționale, comportamentale și de îmbunătățire generală, cu oricare dintre medicamente. Deși puține studii privind eficacitatea pe termen lung sugerează că beneficiile pot persista, nu se știe dacă eficacitatea lor reală se menține în timp. De asemenea, se observă în mod constant că unii pacienți răspund la tratament, în timp ce alții nu, ceea ce face imposibilă prezicerea *în prealabil* a cărora dintre ei îi va oferi beneficii de tratament.

În plus, toate cele trei medicamente au demonstrat o oarecare eficacitate în stadiile severe ale bolii în studiile deschise de extensie și, recent, în studii controlate, cu galantamină și donepezil.

Deși prezintă beneficii cognitive încă din stadiile incipiente ale bolii Alzheimer, niciuna dintre ele nu îmbunătățește afectarea cognitivă ușoară și nici nu întârzie progresia acesteia către demență.

Puține studii au comparat diferiții inhibitori de colinesterază și nu există dovezi clare pentru a determina dacă unul este mai eficient decât altul. Incidența efectelor adverse pare a fi mai mică pentru donepezil și mai mare pentru rivastigmină atunci când este administrată oral, deși toate trei pot fi la fel de tolerabile dacă se utilizează o rutină atentă și treptată de creștere a dozei.

Mai multe studii arată că memantina are o eficacitate modestă pe termen mediu în ceea ce privește afectarea cognitivă, calitatea vieții și bunăstarea generală la pacienții cu boala Alzheimer moderată până la severă. Memantina este bine tolerată și poate, de asemenea, să îmbunătățească agitația, agresivitatea și psihoza. Alte studii recente demonstrează eficacitatea și siguranța sa în stadiile ușoare până la moderate ale bolii, deși nu oferă suficiente dovezi.

b) Demența în boala Parkinson și demența cu corpi Lewy

Demența cu corpi Lewy (DCL) este caracterizată printr-un deficit colinergic mai sever la nivel limbic și cortical decât în boala Alzheimer (BA). În plus, autopsiile arată că multe persoane au o patologie mixtă de boală Alzheimer și demență cu corpi Lewy.

Un studiu controlat efectuat la pacienți cu insuficiență cognitivă ușoară (ICM) a arătat că rivastigmina a produs îmbunătățiri cognitive ale atenției, memoriei de lucru și memoriei episodice, precum și ale apatiei, anxietății, ideilor delirante și halucinațiilor. Studii deschise de mică amploare sugerează, de asemenea, un posibil beneficiu al donepezilului și galantaminei.

În demența asociată cu boala Parkinson (PDD), există și un deficit colinergic. Un studiu controlat cu rivastigmină a arătat o îmbunătățire moderată a funcțiilor cognitive și a impresiei globale, precum și a variabilelor secundare ale activităților vieții de zi cu zi și ale simptomelor.

Neuropsihiatric. În trei studii controlate de mică amploare, donepezilul a avut un efect benefic modest asupra funcției cognitive, deși într-unul dintre ele a agravat simptomele extrapiramidale. Un studiu deschis de mică amploare cu galantamină sugerează, de asemenea, eficacitate cognitivă și comportamentală.

Un studiu controlat cu placebo cu memantină a demonstrat o îmbunătățire a impresiei globale a schimbării și a vitezei în sarcinile atenționale în MCI și PD, dar nu și în alte variabile. Studiile anterioare deschise au arătat, de asemenea, o oarecare eficacitate, deși cu cazuri de agravare a comportamentului și confuzie.

Tratamentul cu rivastigmină este indicat pentru D-EP, deși pot fi luate în considerare și alte anticolinesteraze (de preferință donepezil) și/sau memantină. Având în vedere beneficiile demonstrate în studii și în practica clinică de rutină, aceste tratamente pot fi încercate pentru simptomele cognitive și comportamentale ale MCI (de preferință cu rivastigmină).

c) Demență vasculară și Alzheimer cu componentă vasculară sau demență mixtă

În cazul deficienței cognitive vasculare, a fost demonstrată și disfuncția colinergică, în special în tipul subcortical. În plus, formele mixte de demență, cu leziuni vasculare și boala Alzheimer, sunt din ce în ce mai recunoscute. Acestea sunt mult mai frecvente decât cazurile de demență vasculară pură (VD), iar distincția între ele poate fi imposibilă în practica clinică.

Mai multe studii controlate au fost publicate privind medicamentele anticolinesterazice și memantina în deficiența cognitivă vasculară. Două studii cu donepezil în demența vasculară (VD) au arătat îmbunătățiri modeste, dar semnificative statistic, ale cogniției, funcției și impresiei generale de schimbare. Două studii cu galantamină au arătat o îmbunătățire cognitivă în VD într-un studiu și o îmbunătățire a cogniției, funcției și comportamentului în celălalt, deși numai în forme mixte. Un studiu cu rivastigmină în VD subcorticală a arătat o ușoară îmbunătățire a funcțiilor executive și a comportamentului; iar un alt studiu recent în VD a arătat, de asemenea, o îmbunătățire cognitivă, dar numai la cei cu vârsta peste 75 de ani, sugerând că efectul său se datorează formelor mixte ale bolii. Două studii cu memantină în VD au arătat îmbunătățiri modeste ale cogniției, dar nu și ale funcției sau impresiei generale.

Având în vedere rezultatele obținute în studii și incapacitatea obișnuită de a exclude patologia Alzheimer concomitentă la pacienții cu VD, tratamentul cu una dintre cele trei anticolinesterazice și/sau memantină poate fi încercat în demența mixtă (de preferință galantamină) și chiar în VD probabilă (de preferință donepezil), monitorizând îndeaproape posibilele efecte adverse și eficacitatea acestuia, pentru a evalua continuarea acestuia.

d) Demență lobară frontotemporală

Eficacitatea medicamentelor anticolinesterazice la persoanele cu demență frontotemporală (FTD) nu a fost bine studiată, iar puținele studii deschise publicate au dat rezultate neconcludente și contradictorii. Aceste studii sugerează rezultate variind de la beneficii moderate cu rivastigmină până la agravarea comportamentului cu donepezil. Într-un studiu de mici dimensiuni, controlat cu placebo, galantamina a demonstrat o tendință de a fi eficientă în subgrupul de afazie progresivă primară, deși nu și în varianta comportamentală.

Un studiu deschis de mică amploare cu memantină nu a demonstrat o eficacitate clară. Ulterior, într-un alt studiu deschis, ceva mai amplu, cu variante comportamentale și lingvistice ale DLFT, s-au observat beneficii pe mai multe scale.

Cu toate acestea, complexul clinic al demenței frontotemporale (DFT) poate corespunde anatomopatologic bolii Alzheimer (BA), în special variantei logopenice a afaziei progresive primare. Dificultatea din practica clinică de a diferenția între DFT comportamentală și varianta frontală a BA sau între subtipul de afazie progresivă primară și BA cu tulburări predominant de limbaj, poate justifica un studiu terapeutic cu medicamente anticolinesterazice și/sau memantină la acești indivizi, cântărind cu atenție riscurile și beneficiile și monitorizând îndeaproape eficacitatea și efectele adverse ale acestora.

e) Alte demențe

În alte tipuri clinice de demență, cum ar fi paralizia supranucleară progresivă (PSP) și degenerarea corticobazală (CBD), există și mai puține dovezi ale eficacității tratamentelor specifice. În cazul PSP, deși a fost sugerată și disfuncția colinergică ca parte a fiziopatologiei sale, un studiu randomizat cu donepezil arată că acesta îmbunătățește doar ușor funcția cognitivă, cu agravarea funcției motorii și a activităților vieții de zi cu zi. Cu toate acestea, boala Alzheimer se poate manifesta ca un sindrom PSP sau CBD și există și forme mixte de boală Alzheimer cu PSP sau CBD. Din aceste motive, în cazuri selectate, și în special în cele atipice, ar putea fi justificat și un studiu terapeutic cu inhibitori de colinesterază și/sau memantină, dacă nu există contraindicații.

5. Alte droguri

Până în prezent, niciun alt medicament sau supliment nu a demonstrat un beneficiu clar în demență în studiile efectuate, așadar utilizarea sa nu poate fi recomandată pentru tratamentul manifestărilor cognitive sau funcționale ale demenței.

6. Recomandări în practica clinică

a) Recomandări pentru utilizarea medicamentelor anticolinesterazice

Întrucât este imposibil de prezis care pacienți vor beneficia de aceste medicamente, este rezonabil să se încerce tratamentul anticolinesterazic în diferitele sindroame de demență, cu condiția să nu existe contraindicații pentru utilizarea acestuia și să existe suficient sprijin din partea îngrijitorilor și/sau a serviciilor sociale și de asistență medicală pentru a asigura administrarea corectă a acestuia.

Întrucât nu există suficiente dovezi privind diferența de eficacitate a diferitelor medicamente, cu excepția unor cazuri specifice, alegerea unui anticolinesterazic sau a altuia va depinde de profilul său de efecte adverse și interacțiuni, de tolerabilitate și de preferințele pacientului și ale celor care îi oferă îngrijire în ceea ce privește forma de administrare.

Tratamentul anticolinesterazic este recomandat tuturor persoanelor cu boala Alzheimer (donepezil, rivastigmină sau galantamină) și celor cu boala Parkinson idiopatică și demență (rivastigmină sau, alternativ, donepezil) în stadii ușoare până la moderat severe. În cazurile de demență severă, utilizarea sa poate fi luată în considerare în anumite cazuri.

Se recomandă încercarea tratamentului anticolinesterazic în demența cu corpi Lewy (de preferință rivastigmină) și în boala Alzheimer cu componentă vasculară (de preferință galantamină).

La persoanele cu un tablou clinic compatibil cu o probabilă demență vasculară, se poate efectua un studiu terapeutic cu anticolinesterazice (de preferință donepezil sau, alternativ, galantamină), evaluând beneficiile așteptate față de riscuri în mod individual.

În alte tipuri de demență care se prezintă cu sindroame sugestive pentru FTLD, PSP sau DCB și având în vedere posibilitatea ca acestea să fie forme atipice de Alzheimer sau forme mixte, un studiu terapeutic cu anticolinesterazice ar putea fi luat în considerare individual, monitorizând și mai atent eficacitatea și siguranța acestora.

În orice caz, medicamentul ales va fi inițiat cu doze mici și crescut treptat până la atingerea dozei maxime recomandate sau a celei mai mari doze eficiente dacă prima nu este tolerată.

Anticolinesterazicele trebuie utilizate în doze care s-au dovedit eficiente. Dacă apare o intoleranță ușoară odată cu creșteri treptate ale dozei, se poate încerca o creștere mai lentă a dozei. Dacă dozele terapeutice ale medicamentului inițial nu sunt încă atinse, se poate lua în considerare trecerea la un alt anticolinesterazic sau întreruperea tratamentului.

Pentru a determina dacă tratamentul trebuie continuat, în ciuda potențialelor sale dezavantaje, eficacitatea acestuia trebuie evaluată periodic. Deși determinarea răspunsului clinic poate fi dificilă, pe lângă informațiile furnizate de îngrijitori, poate fi utilă cuantificarea acestuia folosind scale funcționale, comportamentale și/sau de percepție a schimbării, precum și teste neuropsihologice (de exemplu, o scădere de 5 puncte procentuale într-un an pe MMSE ar putea indica ineficacitate). Dacă nu se observă niciun răspuns (îmbunătățire clinică, stabilizarea stării sau încetinirea deteriorării anterioare), tratamentul trebuie întrerupt și trebuie luat în considerare un nou studiu terapeutic cu un alt anticolinesterazic. Dacă se observă o agravare clinică după întreruperea administrării medicamentului, trebuie luată în considerare reintroducerea acestuia.

Tratamentul anticolinesterazic trebuie întrerupt în cazul apariției unor reacții adverse severe, al lipsei de răspuns, al diagnosticării unor noi afecțiuni care îl contraindică sau când deteriorarea este severă și nu se observă niciun beneficiu.

b) Recomandări pentru utilizarea memantinei

Tratamentul cu memantină este recomandat pacienților cu boală Alzheimer moderată până la severă, cu condiția să nu existe contraindicații și să beneficieze de suficient sprijin familial și/sau social și medical pentru a asigura administrarea corectă a acesteia. Datorită mecanismului său de acțiune diferit și a beneficiilor pe care le poate oferi, tratamentul poate fi administrat în combinație cu un agent anticolinesterazic.

În cazurile de intoleranță la medicamentele anticolinesterazice, dacă acestea sunt contraindicate sau dacă nu se observă nicio ameliorare clinică sau stabilitate în urma administrării acestora, tratamentul cu memantină poate fi încercat în stadiile ușoare ale bolii. După reevaluarea periodică a eficacității acesteia, se va lua o decizie cu privire la continuarea sau nu a tratamentului.

La persoanele cu boala Alzheimer cu componentă vasculară și displazie vasculară, se poate încerca și tratamentul cu memantină.

Deși dovezile de eficacitate sunt mai slabe, tratamentul ar putea fi încercat în cazuri selectate de MCI și PD. Având în vedere posibilitatea unor forme atipice sau mixte de Alzheimer, un studiu terapeutic cu memantină ar putea fi util în cazuri individuale de pacienți cu sindroame

de demență sugestivă pentru FTLD, PSP sau DCB, datorită incidenței scăzute a efectelor adverse.

și cu o monitorizare atentă a raportului risc-beneficiu.

În orice caz, tratamentul cu memantină va fi inițiat cu doze mici, conform schemei indicate, și crescut treptat până la doza maximă recomandată sau la cea mai mare doză eficientă, dacă doza mai mică nu este tolerată. Dacă apare o intoleranță ușoară, se poate încerca o creștere mai lentă a dozei.

Răspunsul la memantină și toleranța acesteia trebuie, de asemenea, evaluate periodic, așa cum este indicat în cazul tratamentului anticolinesterazic. Tratamentul trebuie întrerupt în cazul apariției unor reacții adverse severe, al lipsei de răspuns, al diagnosticării unor noi afecțiuni care îl contraindică sau când deteriorarea este foarte severă și nu se observă niciun beneficiu.

7. Literatură

1. Aarsland D, Ballard C, Walker Z și alții. Memantina la pacienții cu boala Parkinson, demență sau demență cu corpi Lewy: un studiu multicentric, dublu-orb, controlat cu placebo. *Lancet Neurol*. 2009;8(7):613-8.
2. Boxer AL, Lipton AM, Womack K, și alții. Un studiu deschis privind memantina în trei subtipuri de degenerare lobară frontotemporală. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(3):211-217.
3. Bei Hu, Ross L, Neuhaus J, et al. Utilizarea medicamentelor off-label în dementa frontotemporală. *Am J Alzheimer Dis Alte Demen*. 2010 Mar;25(2):128-33
4. Campbell N, Ayub A, Boustani MA, Fox C, Farlow M, Maidment I, Howards R. Impactul inhibitorilor de colinesterază asupra simptomelor comportamentale și psihologice ale bolii Alzheimer: o meta-analiză. *Clin Interv Aging*. 2008;3(4):719-28.
5. Cummings JL, Farlow MR, Meng X, Tekin S, Olin JT. Tolerabilitatea cutanată a plastrului transdermic cu rivastigmină: rezultatele unui studiu clinic de 1 an la pacienți cu boală Alzheimer ușoară până la moderată. *Clin Drug Investig*. 2010;30(1):41-9.
6. Emre M, Aarsland D, Albanese A, et al. Rivastigmina pentru dementa asociată cu boala Parkinson. *N Engl J Med* 2004; 351(24):2509-18.
7. Emre M, Mecocci P, Stender K. Analize combinate privind efectele cognitive ale memantinei la pacienții cu boală Alzheimer moderată până la severă. *J Alzheimers Dis*. 2008; 14:193-9.
8. Hansen RA, Gartlehner G, Webb AP, Morgan LC, Moore CG, Jonas DE. Eficacitatea și siguranța donepezilului, galantaminei și rivastigminei pentru tratamentul bolii Alzheimer: o analiză sistematică și o meta-analiză. *Clin Interv Aging*. 2008; 3:211-25.
9. Homma A, Imai Y, Tago H și alții. Siguranța și eficacitatea pe termen lung a donepezilului la pacienții cu boală Alzheimer severă: rezultate dintr-un studiu extins multicentric, deschis, cu durată de 52 de săptămâni, desfășurat în Japonia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2009;27(3):232-9.
10. Kavirajan H, Schneider LS. Eficacitatea și efectele adverse ale inhibitorilor de colinesterază și

memantinei în demența vasculară: o meta-analiză a studiilor clinice randomizate controlate. Lancet Neurol. 2007;6(9):782-92.

Manual de Actuación în boala de Alzheimer și alte Demencias

11. Kertesz A, Morlog D, Light M și alții. Galantamina în demența frontotemporală și afazia progresivă primară. Dement Geriatr Cogn Disord. 2008;25(2):178-185.
12. McKeith I, Del Ser T, Spano P și alții. Eficacitatea rivastigminei în demența cu corpi Lewy: un studiu internațional randomizat, dublu-orb, controlat cu placebo. Lancet 2000; 356(9247):2031-6
13. Raina P, Santaguida P, Ismaila A și colab. Eficacitatea inhibitorilor de colinesterază și a memantinei în tratarea demenței: o analiză a dovezilor pentru un ghid de practică clinică. Ann Intern Med 2008; 148:379-97
14. Robles A. Complexele demențelor degenerative: o evoluție de la boală la spectru. Neurology 2009; 24(6):399-418
15. Winblad B, Jones RW, Wirth Y, Stoffler A, Mobius HJ. Memantina în boala Alzheimer moderată până la severă: o meta-analiză a studiilor clinice randomizate. Dement Geriatr Cogn Disord. 2007;24(1):20-7.

Capitolul 9. Evaluarea și tratamentul simptomelor comportamentale și psihologice ale demenței.

1. Introducere
2. Clasificare
 - Depresie
 - Anxietate
 - Apatie
 - Tulburări de somn
 - Agresivitate
 - Hiperactivitate motorie: acatisie. Rătăcire
 - Comportament sexual inadecvat
 - Idee delirante
 - Halucinații
 - Modificări în identificare
3. Factorii declanșatori ai simptomelor comportamentale și psihologice
4. Managementul general al simptomelor comportamentale și psihologice
5. Managementul specific al simptomelor comportamentale și psihologice
 - Depresie
 - Anxietate
 - Tulburări de somn
 - Delir și halucinații
 - Agitație și agresivitate
 - Rătăcire
 - Comportament sexual inadecvat
6. Literatură

1. Introducere

Declinul funcției cognitive constituie nucleul simptomelor clinice ale demenței. Cu toate acestea, multe alte simptome pot afecta grav calitatea vieții persoanelor cu demență și pot crea numeroase probleme pentru acestea, pentru îngrijitorii lor și pentru familiile lor. Acestea sunt cunoscute sub numele de simptome comportamentale și psihologice ale demenței (BPSD). *Asociația Internațională de Psihogeriatrie* (IPA) definește BPSD ca fiind modificări ale percepției, raționamentului, stării de spirit sau comportamentului care apar adesea la persoanele cu demență. Acestea sunt, de asemenea, frecvent denumite simptome sau tulburări non-cognitive.

Mai conceptual, acestea corespund unui set de modificări psihopatologice (idei delirante, halucinații, erori de identificare, depresie, anxietate, apatie) asociate cu o activitate motorie sau verbală inadecvată, NEATRIBUITE SINDROMULUI CONFUZIONAL, dificil de tratat și în majoritatea cazurilor asociate cu procesul de demență.

Deși prevalența reală a problemelor de comportament în cazul paraliziei cerebrale (TPB) este necunoscută, unele studii sugerează că până la 80-90% dintre cazuri vor prezenta probleme de comportament semnificative la un moment dat în cursul bolii. TBP este un motiv foarte important pentru

Capitolul 9. Evaluarea și tratamentul simptomelor comportamentale și psihologice ale demenței.

consultarea în timpul urmăririi persoanelor cu demență, făcând obligatorie detectarea, diagnosticarea și abordarea corectă a acesteia, acestea fiind considerate generatoare de suferință emoțională, nu numai pentru ele, ci și pentru familiile lor, constituind una dintre principalele cauze ale instituționalizării precoce.

Îngrijitorul principal solicită adesea ajutor pentru aceste probleme atunci când observă suferința unui membru al familiei sale și începe să se simtă copleșit. Nu știu cum să facă față și experimentează abuzuri psihologice (iluzii de gelozie, furt, insulte) și abuzuri fizice (agitație cu agresivitate), care le perturbă somnul și alterează și deteriorează treptat relația dintre persoana bolnavă și îngrijitorul său.

În societate, aceste simptome sunt percepute în moduri diferite, în funcție de modul în care boala este înțeleasă cultural: sentimente de rușine, nedumerire, respingere, compasiune și frică. În plus, există un impact economic care decurge din îngrijirea fiecărui pacient, inclusiv costuri de asistență socială, beneficii financiare, concediu medical sau pierderea locului de muncă, atât pentru persoana bolnavă, cât și pentru îngrijitorul acesteia.

2. Clasificare

În demență, pot apărea trei tipuri principale de SCPD:

- **Tulburări de dispoziție** : depresie, anxietate, apatie, tulburări de somn.
- **Agitație** : agresivitate, hiperactivitate motorie (acatizie, rătăcire), dezinhibiție sexuală.
- **Psihoză** : halucinații, idei delirante, tulburări de identificare.

Cele mai importante sunt apoi analizate mai detaliat.

• Depresie

Prezența simptomelor depresive este relativ frecventă în demență, cu o prevalență estimată la 32%. În insuficiența cognitivă ușoară, depresia este adesea reactivă la pierderea abilităților. Ulterior, nu apare ca un caz clar de depresie majoră, ci mai degrabă cu simptome izolate sau fluctuante, cum ar fi episoade de plâns sau tristețe, afirmații de genul „Aș prefera să fiu mort”, sentimente de inutilitate sau vinovăție, receptivitate scăzută la ceilalți, căutare excesivă de atenție, autovătămare, strigăte cu conținut depresiv, răspunsuri monosilabice și comportament necooperant. Pot fi prezente și tulburări de somn și de apetit.

Diagnosticul poate fi dificil, deoarece persoanele afectate adesea nu își raportează simptomele. Din acest motiv, ajutorul unui informator de încredere poate fi esențial.

Prezența depresiei este puternic corelată cu anxietatea și îi face pe acești subiecți mai susceptibili la manifestarea tulburărilor de tip agitație.

• Anxietate

Este mai puțin frecvent ca simptom izolat. De obicei, este asociat cu depresie sau agitație. Este mai frecvent în stadiile incipiente ale bolii Alzheimer.

• Apatie

Este cea mai frecventă alterare comportamentală în demență. Apatia este definită ca o pierdere a motivației care afectează comportamentul, emoțiile și cogniția și nu poate fi atribuită unui nivel alterat de conștiință, deficiențelor cognitive sau suferinței emoționale, manifestându-se prin comportamente precum lipsa de inițiativă, indiferența și pierderea interesului.

Deși apatia poate apărea simultan cu depresia, trebuie diferențiată de aceasta. Persoanele cu apatie nu au motivație și inițiativă, dar de obicei nu sunt afectate de această lipsă de motivație. În general, nu prezintă disforie, frică sau iritabilitate.

- **Tulburări de somn**

Tulburările de somn reprezintă o problemă frecventă și dificilă la persoanele cu demență. Aceste persoane experimentează un somn mai fragmentat, cu perioade crescute de veghe nocturnă și o proporție redusă de somn REM. În plus, ciclul lor somn-veghe este perturbat, insomnia nocturnă și somnolența diurnă fiind frecvente, ceea ce contribuie la suprasolicitarea îngrijitorului și reprezintă un motiv semnificativ pentru instituționalizare.

- **Agresivitate**

Acest termen include agresivitatea fizică și verbală față de obiecte sau persoane, iritabilitatea și dezinhibiția. Există diverse grade de agresivitate, de la iritabilitate, agresivitate verbală și/sau gestuală, până la agresivitate evidentă, deși nu toată agitația psihomotorie este însoțită de agresivitate.

Agresivitatea este adesea declanșată de certuri sau neînțelegeri cu îngrijitorii care nu au experiență sau sunt slab informați cu privire la gestionarea acestor tipuri de pacienți. De asemenea, poate rezulta din idei delirante paranoide, halucinații amenințătoare sau prezența depresiei și anxietății.

Comportamentele agresive provoacă suferințe semnificative îngrijitorilor și membrilor familiei, ducând adesea la instituționalizare.

- **Hiperactivitate motorie: acatizie, rătăcire**

Hiperactivitatea motorie este adesea asociată cu afectarea orbitofrontală. Acatizia este caracterizată printr-o nevoie copleșitoare de a se mișca fără un scop anume. Poate fi însoțită de anxietate și provoacă frustrare pentru îngrijitori. Acatizia poate apărea și după retragerea bruscă a neurolepticelor.

Rătăcirea constă în mersul constant dintr-un loc în altul. Apare mai frecvent în stadiile moderate și severe ale demenței.

- **Comportament sexual inadecvat**

Cel mai frecvent simptom al demenței este scăderea sau încetarea completă a activității sexuale, deși unele persoane pot experimenta perioade de activitate crescută. Cu toate acestea, agresiunea sexuală este rară. Comportamentul exhibiționist sau masturbarea sunt mai frecvente, iar aceste comportamente pot fi stresante și jenante pentru îngrijitori și membrii familiei.

- **Idee delirante**

O iluzie este o credință falsă pe care persoana care o experimentează o consideră reală, deviind astfel de la realitatea obiectivă. Iluziile în demență sunt de obicei simple și slab dezvoltate.

Capitolul 9. Evaluarea și tratamentul simptomelor comportamentale și psihologice ale demenței.

Cea mai frecventă este iluzia paranoică, în care persoana crede că este conspirată împotriva ei, jefuită, înșelată, spionată, persecutată, otrăvită, drogată sau hărțuită. O altă iluzie frecventă este aceea că rudele sau prietenii decedați sunt încă în viață și că alte persoane (adesea soțul/soția sau descendenții lor) sunt impostori.

- **Halucinații**

Acestea sunt percepții senzoriale fără obiect. Cele mai frecvente sunt vizuale, urmate de cele auditive. Sunt mai frecvente în demența cu corpi Lewy. Cele mai frecvente halucinații vizuale sunt ale membrilor familiei și prietenilor decedați sau ale altor persoane nespecificate. Deși

persoanele cu demență sunt adesea tulburate de ideile lor delirante, ele experimentează frecvent aceste halucinații cu nonșalanță; pot chiar găsi aceste „vizite” plăcute. O excepție este demența cu corpi Lewy, în care acestea generează adesea frică, anxietate și agresivitate.

• Modificări ale identificării

Este o tulburare perceptivă constând într-un tip de iluzie asociată cu o iluzie secundară, astfel încât persoana afectată nu este capabilă să interpreteze corect realitatea și o distorsionează. Se manifestă în diferite moduri:

- Eroare de autoidentificare: adesea nu își recunoaște reflexia în oglindă.
- Eroare asociată cu autoreferențialitatea în televiziune: imaginați-vă că evenimentele de la televizor au loc în mediul dumneavoastră imediat.
- Recunoaștere falsă: a crede că cunoști o altă persoană necunoscută.

3. Factorii declanșatori ai simptomelor comportamentale și psihologice

Deși simptomele comportamentale și psihologice ale demenței se datorează modificărilor biologice inerente degenerării neuronale, există factori declanșatori specifici persoanei afectate sau externi acesteia, cum ar fi:

- Medicamente, infecții (în special infecții ale tractului urinar, unde uneori singurul simptom poate fi decompensarea), durere (difícil de diagnosticat la pacienții cu demență), febră.
- Deficite senzoriale ale vederii sau auzului care favorizează halucinațiile, agitația, apatia și depresia.
- Personalitate premorbidă.
- Ritmul circadian. Perturbările sunt mai frecvente spre sfârșitul după-amiezii, la amurg (*fenomenul de apus*).
- Factori de mediu: schimbări de adresă, modificări ale mediului fizic.

Relația și atitudinea îngrijitorului față de persoana bolnavă pot declanșa sau agrava unele simptome:

- A-l certa sau a te enerva.
- Comunicare deficitară.
- Lipsa de atenție.
- Solicitare excesivă asupra capacităților persoanei bolnave.
- Supraprotecție.

Prin urmare, o instruire adecvată a familiei și a îngrijitorilor profesioniști este esențială.

4. Managementul general al simptomelor comportamentale și psihologice

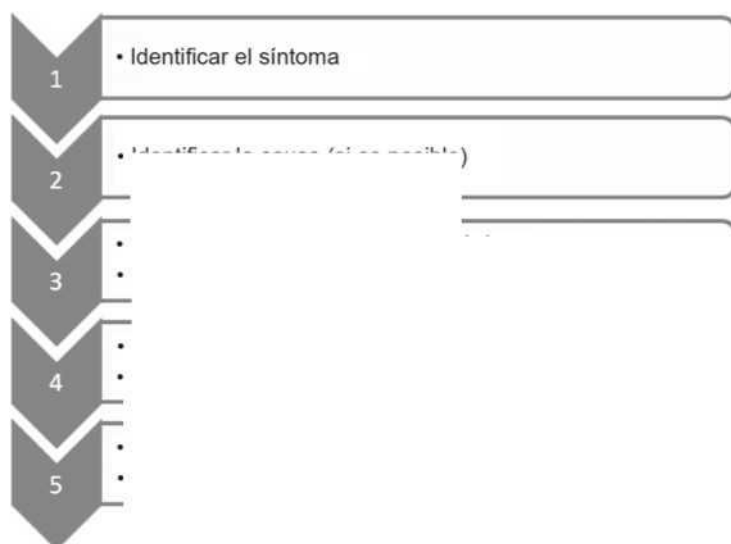
Este important să se definească tipul de tulburare tratată în fiecare caz, deoarece fiecare simptom poate necesita o abordare diferită. Uneori, poate fi dificil să se facă distincția între comportamentele repetitive și agitație; apatia este adesea confundată cu depresia; ideile delirante cu interpretări greșite; iar tulburările de somn cu insomnie reală. Acest lucru poate duce la diagnostice greșite și poate împiedica stabilirea unui tratament adecvat.

Este important să ne amintim că o persoană cu demență își poate păstra abilități cognitive pentru o perioadă lungă de timp, despre care credem că sunt pierdute, mascate de afazie, și că

este adesea conștientă de ceea ce se întâmplă în jurul ei. Știrea modului de a utiliza limbajul corpului nonverbal este esențială.

Când ni se prezintă o persoană cu SCPD, trebuie să urmăm o serie de pași pentru gestionarea corectă a acesteia (Figura 1):

Figura 1. Managementul tulburărilor psihocomportamentale



- Identificați cauza (dacă este posibil)
- Reevaluarea necesității tratamentului medicamentos
- **treptați** doza și observați reacția.
- Începeți tratamentul non-farmacologic
- Obiective realiste
- Începeți tratamentul medicamentos
- Începeți cu doze mici și creșteți-le treptat

1. Identificați simptomul: nu toate simptomele au aceeași importanță sau același tratament, așa că este important în fiecare moment să știți ce simptom sau simptome are persoana respectivă în mod specific pentru gestionarea corectă a acestora.
2. Identificați cauza (dacă este posibil): Este important să aflați dacă simptomul a fost declanșat de o cauză fizică, cum ar fi o infecție, durere, constipație, medicamente sau de un factor de mediu, cum ar fi schimbări de rutină, certuri cu îngrijitorul etc., pentru a acționa în consecință.

Capitolul 9. Evaluarea și tratamentul simptomelor comportamentale și psihologice ale demenței.

3. Începeți tratamentul, ori de câte ori este posibil, cu măsuri non-farmacologice și prin stabilirea unor obiective realiste.
4. În cazurile în care tratamentul non-farmacologic este insuficient pentru a controla starea pacientului sau când situația o impune, se va prescrie tratament farmacologic. Tratamentul medicamentos este eficient doar împotriva simptomelor specifice; prin urmare, trebuie evitat tratamentul nediscriminatoriu al oricărui simptom. Tratamentul va începe cu cea mai mică doză și va fi crescut treptat până când simptomul este controlat cu cea mai mică doză eficientă.
5. Necesitatea continuării tratamentului medicamentos trebuie reevaluată la fiecare 1-3

luni, în funcție de caz. Administrarea medicamentelor trebuie întreruptă prin reducerea treptată a dozei și observarea răspunsului.

5. Managementul specific al simptomelor comportamentale și psihologice

• Depresie

Management non-farmacologic

- Este important ca îngrijitorii să înțeleagă importanța stimulării persoanei cu demență pentru a-i păstra cât mai multe abilități posibil și a menține legătura emoțională. Se recomandă să li se atribuie sarcini de care este capabilă și pe care le-a îndeplinit întotdeauna, chiar dacă acestea necesită efort și supraveghere. Orice realizare, oricât de simplă, ar trebui consolidată pozitiv.
- El ar trebui încurajat să facă exerciții fizice în fiecare zi, atât acasă, cât și în aer liber, pentru a-și menține nivelurile de independență, precum și efectele pozitive asupra somnului și apetitului.
- Participarea la activități de grup este foarte recomandată, de exemplu, prin frecventarea unui centru de zi, unde se poate rămâne sistematic activ și în contact cu ceilalți. Implicarea terapeuților ocupaționali completează menținerea abilităților și recuperarea sarcinilor uitate.
- Lipsa stimulării la o persoană care își pierde memoria accelerează procesul de pierdere a abilităților și, prin urmare, exacerbează gradul de demență.
- Ar trebui să eviți să-l cerți pentru stângăcia sa în îndeplinirea sarcinilor, oricât de elementare ar fi acestea.
- Încearcă să nu-l lași să rămână în inactivitate completă sau în tăcere pentru perioade lungi de timp.

Tratament farmacologic

- Inhibitorii selectivi ai recaptării serotoninei (ISRS) sunt medicamentele de elecție, iar dintre acestea, sertralina și citalopramul au demonstrat cea mai mare eficacitate în demență și au un risc mai mic de interacțiuni medicamentoase. Doza inițială de sertralină este de 25 mg/zi, care poate fi crescută la 50-100 mg/zi. Doza inițială de citalopram este de 10 mg/zi, care poate fi crescută la 20 mg/zi. Este contraindicat la pacienții cu interval QT prelungit.
- Când este asociată cu agitație, agresivitate, comportament inadecvat sau tulburări de somn, trazodona poate fi utilizată în doză de 50-150 mg la culcare.
- Antidepresivele triciclice nu trebuie utilizate din cauza efectelor lor anticolinergice (vezi capitolul 2).
- Nu s-au găsit dovezi privind utilizarea venlafaxinei și mirtazapinei la pacienții cu demență și depresie.

• Anxietate

Management non-farmacologic

- Intervențiile psihoterapeutice sunt utile ca alternativă sau adjuvant la medicamente.

Tratament farmacologic

- Când sunt asociate cu depresia, antidepresivele ISRS pot fi utilizate în dozele menționate mai sus.

- În cazuri izolate, benzodiazepinele precum lorazepam pot fi utilizate la cea mai mică doză eficientă (se recomandă să nu se depășească 2 mg/zi) pentru cea mai scurtă perioadă posibilă. Se recomandă să nu se depășească 4-6 săptămâni de tratament.
- Benzodiazepinele cu acțiune prelungită, cum ar fi diazepamul sau clordiazepoxidul, nu trebuie utilizate (vezi Capitolul 2).

- **Tulburări de somn**

Management non-farmacologic

Există câteva sfaturi care ajută la îmbunătățirea controlului somnului:

- Detectare timpurie.
- Evaluați durerea și disconfortul la nivelul îmbrăcămintei, încălțămintei și așternutului.
- Evaluați dacă există febră, nevoie urgentă de a urina, zgomot, frig sau căldură.
- Cuantificați orele reale de somn.
- Asigurați-vă că urinați înainte de a merge la culcare.
- Activitatea fizică.
- Baie spre sfârșitul după-amiezii/serii: relaxare.
- Infuzii naturale cu puțin lichid (tei, mușețel).
- Evitați consumul excesiv de lichide.
- Evitați cinele copioase.
- Evitați siestele prelungite.
- Evitați utilizarea diureticelor după-amiaza.
- Evitați zgomotul.
- Depistarea prezenței insuficienței cardiace ca și cauză a nicturiei.

Tratament farmacologic

- Măsurile non-farmacologice trebuie epuizate înainte de începerea tratamentului farmacologic.
- Trazodona (50-150 mg la culcare) sau zolpidemul (5-10 mg la culcare) pot fi de ajutor.

Capitolul 9. Evaluarea și tratamentul simptomelor comportamentale și psihologice ale demenței.

- Benzodiazepinele cu acțiune scurtă sau intermediară, cum ar fi lorazepam sau lormetazepam, trebuie utilizate doar pe termen scurt (2-4 săptămâni) din cauza efectelor lor adverse. Benzodiazepinele cu acțiune lungă nu trebuie utilizate niciodată.
- Antipsihoticele nu ar trebui utilizate exclusiv pentru tratarea tulburărilor de somn. Nu s-a demonstrat eficacitatea melatoninei în cazul demenței.

- **Iluzii și halucinații**

Management non-farmacologic

Aceste simptome sunt greu de acceptat și de înțeles pentru îngrijitori, așa că este foarte important să îi pregătim să le facă față.

- Este inutil să-i contrazici sau să-i negi percepțiile, dar cu un ton potrivit și calm îl poți distra către alte subiecte care îl interesează.
- Nu-ți pierde calmul și nu urma gândurile persoanei bolnave.
- Să aibă copii ale obiectelor pe care persoana bolnavă le păstrează și apoi nu știe unde sunt

(chei, documente).

- Oferiți ajutor pentru localizarea persoanei dispărute.

Tratament farmacologic

- În multe cazuri, nu este necesară nicio medicație; este suficient să liniștiți îngrijitorii și să îi educați cu privire la gestionarea non-farmacologică, evitând certurile și raționalizând cu persoana bolnavă.
- Doar ideile delirante și halucinațiile care generează anxietate și suferință și care nu răspund la măsuri non-farmacologice ar trebui tratate farmacologic.
- Medicamentele de elecție sunt antipsihoticele atipice. Antipsihoticele (atât tipice, cât și atipice) au fost asociate cu o incidență crescută a accidentului vascular cerebral (de aproximativ trei ori) la pacienții cu demență (vezi Capitolul 2). Prin urmare, este necesară autorizația prealabilă din partea Serviciului de Inspecție Farmaceutică pentru utilizarea antipsihoticelor atipice la pacienții cu vârsta peste 75 de ani, care poate fi obținută de la medicul de familie. Singurul antipsihotic atipic autorizat în Spania pentru utilizare în demență este risperidona. Se recomandă o doză inițială de 0,25 mg/zi, până la maximum 2 mg/zi în două doze divizate, pentru o perioadă care nu depășește șase săptămâni. Majoritatea cazurilor sunt controlate cu doze între 0,5 și 1 mg/zi. Pentru întreruperea tratamentului, se recomandă o scădere treptată a dozei, observând răspunsul, până la întreruperea tratamentului.
- Într-un studiu clinic, s-a demonstrat că donepezilul reduce intensitatea delirului în boala Alzheimer. Acest efect nu a fost observat în cazul administrării de rivastigminei sau galantaminei. Rivastigmina poate ameliora simptomele psihotice în demența cu corpi Lewy.

- **Agitatie, agresiivitate**

Ca prim pas, este esențial să se evalueze și să se asigure siguranța persoanei bolnave și a mediului său. Evaluarea inițială ar trebui să excludă prezența unor factori cauzali sau declanșatori gestionabili: medicali, psihiatrici sau psihosociali: durere, infecție (urinară), constipație, medicație, sete, oboseală, singurătate, frică, suprastimulare etc.

Management non-farmacologic

- Atmosferă relaxantă, cu tonuri și iluminare blândă.
- Muzica are un efect calmant.
- Contact fizic: mângâieri, îmbrățișări în funcție de exigența caracteristică fiecărei persoane.
- Gestionează alternativele: plimbare, schimbare de cameră, fotografii, amintește-ți de cei dragi.
- Gestionează situația cu cât mai puțini oameni posibil.
- A ceda în timpul discuției.
- Dacă există risc de agresiune, ascundeți obiectele periculoase.
- Protejează-te și cere ajutor dacă situația devine periculoasă.
- Evitați reacțiile furioase și ostile.
- Evitați mișcările și gesturile bruște.
- A sta în fața unei persoane care stă așezată sau întinsă poate fi percepută de aceasta ca o amenințare la adresa siguranței sale.

- Evitați utilizarea excesivă a imobilizării fizice. Aceasta ar trebui utilizată doar în cazuri extreme, pentru o perioadă limitată de timp și sub supraveghere pentru a preveni rănirea.
- După criză, nu-l învinovați.

Tratament farmacologic

- Antipsihoticele atipice sunt medicamentele cel mai frecvent utilizate pentru controlul agitației și agresivității. Singurul antipsihotic atipic autorizat în Spania pentru utilizare în demență este risperidona, în doză de 0,25–2 mg zilnic, pentru o perioadă care nu depășește 6 săptămâni. Aceasta a demonstrat rezultate bune la doze medii de 0,5–1 mg/zi. Dozele peste 2 mg sunt asociate cu o frecvență mai mare a parkinsonismului, fără o îmbunătățire a controlului simptomelor comportamentale. Pentru retragere, se recomandă o reducere treptată a dozei, observând răspunsul, până la întreruperea tratamentului. La persoanele cu vârsta peste 75 de ani, este necesară autorizația prealabilă de la Serviciul de Inspecție Farmaceutică, care poate fi obținută de la medicul de familie.
- Haloperidolul este, de asemenea, eficient, deși are efecte extrapiramidale mai mari decât risperidona. În prezent, este indicat doar pentru controlul pe termen scurt și limitat al agresivității, în doze de 1-3 mg/zi.
- Trazodona (50-150 mg/zi) și citalopramul (20 mg/zi) pot fi utile la pacienții cu agitație ușoară fără psihoză sau care nu tolerează antipsihoticele.
- În cazurile de anxietate asociată, se poate utiliza lorazepam 0,5–2 mg/zi pentru o perioadă de 1–3 săptămâni. Benzodiazepinele trebuie evitate pe termen mediu și lung din cauza asocierii lor cu toleranță, sedare, risc crescut de căderi și confuzie.
- Donepezilul și memantina au demonstrat un anumit beneficiu în unele studii, deși acest efect este în general ușor, așadar nu ar trebui considerate medicamente de primă linie pentru controlul agitației sau agresivității severe.

Capitolul 9. Evaluarea și tratamentul simptomelor comportamentale și psihologice ale demenței.

- Carbamazepina a demonstrat un beneficiu modest pentru agitație. Valproatul nu a demonstrat eficacitate. Nu există date care să susțină utilizarea lamotriginei, gabapentinei, pregabalinei sau topiramatului.

• **Rătăcire**

Tratamentul medicamentos nu controlează în mod adecvat comportamentul de rătăcire și poate crește riscul de căderi, așadar sunt indicate măsuri non-farmacologice.

Management non-farmacologic

- Nu-l imobiliza. Acest lucru poate crește agitația și agresivitatea. Liniștește-l și calmează-l.
- Asigurați o zonă de mers pe jos adecvată, cum ar fi o terasă sau un hol, îndepărtând orice obstacole precum scaune, mese sau covoare. Ajutați-i să se orienteze mai ușor folosind indicatoare, lumini etc.
- Nu lăsați la îndemână lor produse sau obiecte care pot prezenta un pericol (substanțe toxice, obiecte ascuțite sau cu vârf etc.).
- Preveniți pierderile sau scurgerile prin instalarea de încuietori greu de deschis pe uși.
- Purtați încălțăminte și haine confortabile.
- Purtați un act de identificare (medalie sau brățară).
- Informează-ți vecinii și prietenii despre situația membrului familiei tale.
- Sugerează o altă activitate sau conversație care le-ar putea plăcea. Distrage-i cu alte lucruri.

- Crește-ți nivelul de activitate în timpul zilei, cum ar fi plimbările zilnice. Activitatea fizică moderată poate ajuta la dezvoltarea masei musculare și la reducerea anxietății.
- Când mergeți pe jos, urmați trasee familiare.
- Utilizarea dispozitivelor electronice de urmărire poate fi utilă pentru persoanele bolnave cu rătăcirii neregulate și risc de fugă.

- **Comportament sexual inadecvat**

Management non-farmacologic

- Nu reacționa dur. Fii amabil.
- Nu reacționa exagerat. Înțelege că este un efect al bolii și că nu este posibil să ajungeți la un acord.
- Încurajează contactul fizic. Arată-i afecțiune și îl va liniști.
- Dacă se masturbează în public, du-l într-un loc privat și încearcă să-l distrați cu o altă activitate.
- Împiedicați copilul să își scoată ușor hainele folosind nasturi speciali care sunt greu de desfăcut.
- Respectați, pe cât posibil, comportamentul său sexual normal cu partenera sa, atât timp cât acesta este protejat.
- Acest comportament nu este generalizat și atunci când apare este de obicei temporar.

Tratament farmacologic

- În prezent nu există studii clinice cu medicamente pentru tratamentul comportamentului sexual inadecvat în demență.
- Datele din studii necontrolate sau serii de cazuri sugerează eficacitatea antidepressivelor ISRS, antipsihoticelor, stabilizatorilor de dispoziție și antiandrogenilor precum ciproterona.

6. Literatură

1. Espinás Boquet J, Tapias Merino. Tratamentul farmacologic al simptomelor fizice, comportamentale și psihologice ale demenței. În: Riu Subirana S, Rodríguez Cubas JL, coordonatori. Demența din Asistența Primară. Grupul de lucru semFYC. Barcelona: ediții semFYC; 2005: p. 135-144.
2. Ayalon L, Gum AM, Feliciano L, Arean PA. Eficacitatea intervențiilor nonfarmacologice pentru gestionarea simptomelor neuropsihiatrice la pacienții cu demență. O analiză sistematică. Arch Intern Med 2006; 166: 2182-2188.
3. Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Tratamentul farmacologic al simptomelor neuropsihiatrice ale demenței. O trecere în revistă a dovezilor. JAMA. 2005; 293: 596-608.
4. Finkel SI. Simptome comportamentale și psihologice ale demenței. Clin Geriatr Med 2003; 19: 799-824 .
5. Hersch EC, Falzgraf S. Managementul simptomelor comportamentale și psihologice ale demenței. Clin Interv aging 2007; 2(4): 611-621.
6. Aupperle P. Managementul agresivității, agitației și psihozei în demență: Focus pe antipsihoticele atipice. Am J Alzheimers Dis Other Dement 2006; 21: 101-108.
7. Grau-Veciana JM. Tratamentul simptomelor non-cognitive ale bolii Alzheimer. Rev Neurol 2006; 42: 482-8.

8. Deschenes CL, McCurry SM. Tratamente actuale pentru tulburările de somn la persoanele cu demență. *Curr Psychiatry Rep* 2009; 11(1): 20-26.
9. López Mongil R, López Trigo JA. Simptome neuropsihiatrice în căminele de bătrâni. În: Gil Gregorio P, editor. *Tratat de neuropsihiatrie*. Madrid: Societatea Spaniolă de Geriatrie și Gerontologie; 2010: p. 621-634.
10. Teri L, Logsdon RG, McCurry SM. Tratamentul nonfarmacologic al tulburărilor de comportament în demență. *Med Clin N Am* 2002; 86: 641-656.
11. Yaari R, Tariot PN, Richards D. Tratamentul farmacologic al simptomelor neuropsihiatrice. În: Weiner MF, Lipton AM, editori. *Manual de boala Alzheimer și alte demențe*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010: p. 285-300.
12. Hilgeman MM, Burgio LD, Allen RS. Tratament comportamental și de mediu. În: Weiner MF, Lipton AM, editori. *Manual de boala Alzheimer și alte demențe*. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2010: p. 301-316.
13. Seitz D, Adunuri N, Gill S, Gruneir A, Herrmann N, Rochon P. Antidepresive pentru agitație și psihoză în demență (traducerea Cochrane Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011. Numărul 2. Nr. art.: CD008191. DOI: 10.1002/14651858.CD008191.

Capitolul 9. Evaluarea și tratamentul simptomelor comportamentale și psihologice ale demenței.

14. Grupul de lucru al Ghidului de practică clinică privind îngrijirea completă a persoanelor cu boala Alzheimer și alte demențe. Planul de calitate pentru Sistemul Național de Sănătate al Ministerului Sănătății și Politicilor Sociale. Agenția Catalană pentru Informații, Evaluare și Calitate în Domeniul Sănătății; 2010. Ghiduri de practică clinică în cadrul NHS: AIAQS (în curs de publicare).
15. Alagiakrishnan K, Lim D, Brahim A și alții. Comportament sexual inadecvat la persoanele în vârstă cu demență. *Postgrad Med J* 2005;81:463-466.

Capitolul 10. Probleme etice frecvente în demența avansată

1. Introducere
2. Tulburări de comportament
3. Administrarea antibioticelor.
4. Nutriție și hidratare
5. Utilizarea mijloacelor de imobilizare fizică
6. Pacienți cu demență și comorbidități
7. Discriminare din cauza „subtratării” sau a „inerției terapeutice sau a încăpățănării”
8. Demență avansată și îngrijiri paliative
9. Concluzie
10. Literatură

1. Introducere

Pe măsură ce persoanele cu boala Alzheimer îmbătrânesc, acestea devin vulnerabile și dependente. Majoritatea dintre ei pot fi identificați ca pacienți geriatrici, caracterizați prin vârstă înaintată, fragilitate și comorbidități, printre alți factori. Fragilitatea este caracteristica fiziopatologică fundamentală care definește starea bolii la aceste persoane și nevoile lor specifice de îngrijire completă.

Fragilitatea implică o vulnerabilitate mai mare dincolo de un anumit prag, un risc crescut de a dezvolta deficiențe funcționale, dizabilități și, în cele din urmă, nevoia de a stabili o relație permanentă de sprijin sau dependență.

Persoanele cu demență au nevoie de sprijin și protecție, respectându-și în același timp individualitatea. Intensitatea acestei nevoi de sprijin variază în funcție de stadiul bolii. În primii ani, aceste persoane pot fi capabile să ia multe decizii care le afectează. Își pot exprima preferințele cu privire la tratamente specifice și chiar pot stabili directive anticipate care să le prezinte dorințele pentru momentul în care nu mai sunt capabile să decidă singure. Cu toate acestea, pe măsură ce timpul trece și este din ce în ce mai frecvent, alte persoane vor lua decizii în locul lor.

După cum subliniază Calcedo, în practica medicală de rutină, considerațiile etice par să apară doar atunci când ne confruntăm cu decizii dificile. Cu toate acestea, în practica medicală, toate deciziile conțin o dimensiune etică. De cele mai multe ori, multe dintre aceste decizii sunt mascate în cadrul îngrijirii de rutină, iar implementarea lor lipsește reflecția etică necesară. A face, a prescrie, a practica, a interveni... educația noastră ne-a condiționat să facem acest lucru. Suntem mai puțin bine pregătiți în a nu interveni, în a reflecta, în a oferi sprijin. Prescrierea unui antibiotic sau a unui medicament psihotrop, dispunerea plasării unui cateter sau a unui tub de alimentare, inițierea hidratării parenterale sau indicarea imobilizării fizice la pacienții cu agitație sau confuzie; acestea sunt acte obișnuite, de zi cu zi, dar nu reprezintă întotdeauna decizii inocente. Deși fac de obicei parte din îngrijirea de rutină, ele poartă o povară etică semnificativă în anumite situații și necesită...

Capitolul 10. Probleme etice frecvente în demența avansată

o reflecție profundă și abilități de gestionare, atunci când măsurile alternative ar putea fi mai bune pentru persoana bolnavă.

Pe măsură ce deteriorarea progresează, dimensiunea bioetică în gestionarea problemelor crește în importanță.

În primul rând, deși poate părea evident, este important să ne amintim că persoanele cu demență au dreptul la asistență medicală. Diagnosticarea bolii Alzheimer la o anumită persoană este un lucru, dar oferirea de îngrijiri complete acelei persoane de-a lungul anilor în care va suferi de boală este cu totul altceva. Demența avansată continuă să fie considerată o boală dificilă, complexă de gestionat și cu speranțe foarte mici de supraviețuire și recuperare funcțională. În cele din urmă, vor predomina căderile, imobilitatea, problemele de alimentație, ulcerele de presiune, infecțiile și alte complicații. Prin urmare, este ușor să cădem în tentația abandonului, care se traduce mai puțin în simpla părăsire a persoanei și mai mult în „transmiterea acesteia către alții” - lucru pe care persoana cu demență îl percepe adesea și pe care familia sa îl face întotdeauna, provocându-i și mai multă suferință.

Dar chiar și atunci când deteriorarea nu este atât de avansată, luarea deciziilor poate fi dificilă în situații clinice comune în geriatrie.

2. Tulburări de comportament

O greșeală frecventă în gestionarea problemelor comportamentale este limitarea acestora la întrebarea dacă să se prescrie sau nu neuroleptice.

Tulburările de comportament sunt foarte frecvente. Acestea pot proveni din dificultatea de a recunoaște mediul și circumstanțele acestuia sau pot fi cauzate de idei delirante sau halucinații. Acestea sunt adesea principala sursă de perturbare a îngrijirii familiale și frecvent motivul solicitării internării într-o unitate de îngrijire. Medicamentele psihotrope sunt adesea utilizate pentru a gestiona aceste tulburări. Deși medicamentele psihotrope pot controla simptomele psihotice sau tulburările de dispoziție, ele pot contribui și la imobilitate și căderi. Atunci când sunt utilizate, bunăstarea individului ar trebui să fie întotdeauna prioritatea, atenuându-i suferința prin cântărirea beneficiilor și riscurilor, atât acasă, cât și în mediul instituțional.

Consecințele negative ale acestui tip de tratament sunt în primul rând căderile și imobilitatea, precum și efectele sedării excesive. În orice caz, interesul superior al pacientului trebuie să fie întotdeauna considerația principală atunci când se utilizează aceste medicamente. Dacă pacientul este îngrijit la domiciliu, decizia de a utiliza medicamente psihotrope ar trebui să fie ghidată de principiul facilitării și asigurării continuității acestei îngrijiri, deoarece se presupune că pacientului îi va fi întotdeauna mai bine în mediul său obișnuit. Dacă persoana locuiește într-un centru de îngrijire rezidențială, medicamentele psihotrope ar trebui utilizate doar pentru indicații foarte specifice (simptome psihotice, tulburări de anxietate, depresie, dezinhibiție sexuală) și nu ca mijloc de imobilizare, deoarece se presupune că unitatea dispune de resursele fizice și planurile de îngrijire pentru a aborda mai bine probleme precum rătăcirea și alte probleme comportamentale minore.

3. Administrarea antibioticelor.

Infecțiile comune, cum ar fi bronhopneumonia sau infecțiile tractului urinar, sunt foarte frecvente la populația vârstnică în general și, prin urmare, la pacienții cu demență avansată. Acestea reprezintă adesea episodul final care provoacă decesul acestor persoane. Cu toate acestea, în multe cazuri, infecțiile apar recurent și în ultimii ani de viață ai unei persoane cu demență și, prin

urmărire, necesită un tratament adecvat și prompt. Metoda de administrare a unui antiviral depinde de severitatea infecției și de starea pacientului. La pacienții cu afectare semnificativă, formele orale sunt preferabile formelor parenterale, care sunt mai traumatice, dureroase și predispuse la complicații.

În cazurile de deteriorare avansată cu infecții recurente, este frecvent să se facă greșeala de a trata fiecare infecție care apare una după alta. Trebuie să introducem elemente de raționalitate și reflecție cu privire la necesitatea stabilirii unor limite, luând în considerare raportul risc-beneficiu al tratamentului antimicrobian în raport cu calitatea vieții. Prescripăm pentru a îmbunătăți calitatea vieții, a ameliora simptomele și suferința sau facem acest lucru pur și simplu din dorința de a primi asistență?

4. Nutriție și hidratare

Deteriorarea neurologică în stadiile avansate ale demenței duce la dificultăți de înghițire sau pur și simplu face ca hrănirea să fie foarte dificilă. Ce se poate face atunci când o persoană refuză să mănânce, își încleștează gura tare, reține mâncarea în gură sau pur și simplu refuză să înghită? Aceasta este una dintre cele mai supărătoare probleme pentru îngrijitori.

În ultimii ani, odată cu apariția alimentației complementare cu texturi adaptate și cu îmbunătățirea cunoașterii și gestionării disfației, tehnicile de hrănire la persoanele cu demență avansată s-au îmbunătățit, astfel încât o evaluare individualizată și un plan alimentar conceput corespunzător permit furnizarea de alimente până în stadii foarte avansate ale bolii.

Însă, mai devreme sau mai târziu, va apărea imposibilitatea de a oferi hrană. Aceasta prezintă apoi un conflict legat de valoarea culturală acordată hranei. Reținerea medicamentelor de la o persoană grav bolnavă este mai ușor de acceptat și înțeles social decât reținerea alimentelor. Nutriția este fundamentală pentru îngrijirea și protecția indivizilor și constituie unul dintre cele mai universale modele de socializare.

Când o persoană nu poate înghiți, își lasă mâncarea în gură în mod constant sau pur și simplu refuză să o deschidă, un membru al familiei sau un profesionist din domeniul sănătății va lua în considerare, probabil, măsuri extraordinare de hrănire: sondă nazogastrică, gastrostomie endoscopică percutanată (PEG) sau nutriție parenterală. Cu toate acestea, pacientul se va afla deja într-o situație în care nu poate lua decizii; în majoritatea cazurilor, nu vor exista directive anticipate sau instrucțiuni de viață, iar tutorii sau membrii familiei vor trebui să acționeze ca intermediari pentru a-i transmite dorințele.

Aceste proceduri extraordinare provoacă disconfort pacientului. Cei mai mulți îndepărtează sonda nazogastrică, ceea ce ar necesita imobilizarea mecanică, creând o altă problemă, sau își pot exprima respingerea prin gesturi sau strigăte. Este important de luat în considerare, cel puțin, că aceste gesturi sau respingeri pot fi expresia unei voințe care trebuie respectată.

Alimentația prin sondă nazogastrică nu previne pneumonia de aspirație, care poate fi cauzată și de aspirația secrețiilor, salivei sau conținutului gastric. Nu s-a dovedit că

Capitolul 10. Probleme etice frecvente în demența avansată

Nu crește rata de supraviețuire, nu inversează malnutriția, nu previne ulcerul de presiune și nu îmbunătățește starea funcțională. Pe de altă parte, plasarea unui PEG este asociată cu o rată semnificativă a mortalității.

Ori de câte ori este posibil, utilizarea alimentației orale ar trebui încurajată în cea mai mare

măsură, susținută de strategii precum furnizarea de suplimente nutritive și modificările texturii și volumului alimentelor, măsuri care pot ajuta la creșterea cantității de alimente ingerate și, astfel, la menținerea stării nutriționale.

Decizia de a utiliza o sondă nazogastrică sau alimentarea prin PEG, ca orice altă decizie medicală, depinde de contextul social și cultural al individului. Aceasta trebuie întotdeauna analizată cu atenție, cântărind riscurile și beneficiile, în contextul unui dialog continuu cu îngrijitorul principal și ținând cont de valorile, sentimentele și experiențele pacientului. Toate acestea ar trebui să aibă loc într-un mediu de comunicare deschisă cu îngrijitorul principal și cu restul familiei. Nu trebuie luată în caz de urgență sau de către profesioniști din domeniul sănătății care nu sunt familiarizați cu pacientul, istoricul său medical, evoluția bolii, familia sau mediul său social și cultural.

Inițierea sau menținerea hidratării parenterale poate fi, de asemenea, o decizie dificilă. Experiența în îngrijirile paliative indică faptul că senzația de sete este tranzitorie și poate fi ameliorată prin stimularea locală a producției de salivă sau prin umezirea gurii. Majoritatea persoanelor în vârstă au un mecanism de sete afectat, ceea ce ajută și la reducerea disconfortului.

5. Utilizarea mijloacelor de imobilizare fizică

Persoanele cu demență care prezintă tulburări de comportament, agitație, rătăcire, instabilitate a mersului și risc de căderi sunt adesea supuse imobilizării mecanice, cu veste, brățări la încheietura mâinii, balustrade sau curele de imobilizare.

Această practică este frecventă în locuințe, centre de îngrijire rezidențială și spitale și este, în general, percepută de membrii familiei și de personalul medical ca o măsură de protecție împotriva căderilor și accidentelor. Cu toate acestea, se trece adesea cu vederea faptul că aceasta restricționează în continuare libertatea și autonomia oamenilor, contribuind astfel la dezumanizarea îngrijirii.

Imobilizarea mecanică prezintă, de asemenea, riscuri și complicații semnificative: imobilitate, ulcere de presiune, asfixiere și deces din cauza compresiei curelelor pe piept sau prin blocarea între bara laterală și saltea în cazuri extreme, dar posibile. Imobilizarea mecanică nu trebuie niciodată utilizată fără a se lua în considerare cu atenție toate măsurile alternative care ar putea evita-o. Dacă este inevitabilă, trebuie să se fie pe deplin conștienți de riscurile sale, să se urmeze un protocol și să se stabilească linii directoare adecvate de monitorizare și control.

6. Pacienți cu demență și comorbidități

În multe cazuri, persoanele cu demență sunt pacienți geriatrici, un context caracterizat nu doar de vârsta înaintată, ci și de rezerva funcțională diminuată, fragilitate și comorbidități. Din această perspectivă, coexistența problemelor cerebrovasculare, a cancerului, a insuficienței cardiace, a fracturilor de șold, a diabetului și a infecțiilor creează un peisaj complex care complică procesul decizional și crește incertitudinea inherentă medicinei. Inițierea dializei, internarea la ATI, limitarea eforturilor terapeutice, efectuarea anumitor intervenții chirurgicale sau administrarea de tratamente agresive pentru boli precum cancerul de prostată sporesc dificultățile și dimensiunile bioetice ale acestor decizii.

7. Discriminare din cauza „subtratării” sau a „inerției terapeutice sau a încăpățânării”

Un alt risc cu care se confruntă aceste persoane este curentul nihilist care, folosind vârsta sau gradul de deteriorare ca justificare, le refuză accesul la tratamente care le-ar putea îmbunătăți calitatea vieții. Tratamentul durerii neexprimat verbal, ci mai degrabă prin gesturi, postură sau alte semne indirecte ar trebui întotdeauna luat în considerare. În multe cazuri, tratamentul cu antibiotice nu numai că vindecă infecțiile, dar și ameliorează simptomele, oferind bunăstare și confort pacientului.

La extrema opusă se află polifarmacia neconsiderată, tratamentele inutile și inerția sau încăpățânarea terapeutică.

Există un moment în evoluția bolii când persoana cu demență și-a pierdut capacitatea de a lua decizii autonome, dar nu și dreptul la un tratament demn și respectuos ca persoană și posibilitatea de a continua să fie protagonista propriei povești de viață.

Unul dintre obiectivele îngrijirii etice în demență este încercarea de a dezvolta o etică a relației, deoarece vine un moment în care perspectiva intervenției și a tratamentului activ trebuie schimbată către una în care comunicarea și îngrijirea sunt prioritatea.

8. Demență avansată și îngrijiri paliative

Când predomină deteriorarea fizică și imobilitatea, incontinența, tulburările de vorbire și dificultățile de hrănire, eforturile terapeutice de prelungire a vieții poartă o povară de efecte secundare și suferință pe care pacientul și familia sa nu sunt dispuși să o suporte. La un moment dat, accentul ar trebui să se mute pe ameliorarea simptomelor și sprijinirea pacientului și a familiei sale.

Îngrijirea paliativă a apărut ca răspuns la răspunsul inadecvat al sistemului la schimbările în modul în care oamenii mor. Din punct de vedere istoric, moartea a trecut de la un proces rapid la unul care, în majoritatea cazurilor, este lent și gradual. Deși dezvoltarea sa inițială s-a concentrat pe persoanele cu cancer, cunoștințele oferite de medicina paliativă sunt aplicabile și altor boli pe termen lung, cum ar fi demența.

Aplicarea îngrijirilor paliative la persoanele cu demență avansată prezintă unele dificultăți. În acest stadiu al bolii, există limitări în utilizarea limbajului vorbit, deoarece acesta a dispărut pur și simplu sau este limitat la câteva cuvinte sau sunete. Devin necesare forme alternative de comunicare, interpretarea limbajului nonverbal, cum ar fi gesturile și postura corpului, sau utilizarea afecțiunii și a contactului fizic ca mijloc de comunicare.

Este dificil să se prevadă momentul exact al decesului și, prin urmare, să se decidă când să se înceapă îngrijirile paliative. Nici pacientul, nici familia sa nu au informațiile de care au nevoie.

Percepția severității este aceeași ca în cazul unui caz de cancer, prin urmare, și atitudinea față de doliu este diferită. Este necesar să se ia în considerare nu doar progresia demenței, ci și comorbiditățile, declinul stării funcționale și starea mentală și emoțională a fiecărui pacient și a familiei sale.

Unul dintre obiectivele îngrijirilor paliative este gestionarea durerii, dar la o persoană care și-a pierdut capacitatea de a exprima durerea verbal, există riscul ca aceasta să fie subtratată, crescând astfel suferința. Din nou, este necesar să se bazeze pe comunicarea nonverbală și pe observarea expresiilor indirecte ale durerii: postura antalgică, expresia facială, semnele de durere la mișcare, tahipneea sau tahicardia și confuzia. Este recomandabil să se stabilească protocoale de analgezice adecvate pentru situațiile care aproape sigur le vor necesita, cum ar fi în cazul tratării ulcerelor de presiune.

Pe de altă parte, îngrijirile paliative în demență pot fi văzute și ca o oportunitate. Acestea permit intervențiilor să se concentreze pe îngrijirea holistică a persoanei cu demență și a familiei sale, mai degrabă decât să pună accentul pe boala în sine. Este, de asemenea, o modalitate de a combate atitudinile nihiliste atât de răspândite. De asemenea, reprezintă o formă de sprijin activ care ajută la ameliorarea simptomelor și oferă o oportunitate de a comunica cu o persoană care își exprimă sentimentele. Afecțiunea, contactul fizic și grija pentru corp plasează fiecare pacient din nou în centrul atenției și ca protagonist al propriei povești. Prezența familiei conferă o dimensiune narativă procesului de îngrijire, astfel încât povestea persoanei cu demență continuă să fie scrisă în cadrul familiei (etică narativă).

Aplicarea filosofiei îngrijirilor paliative se poate face prin intervenții minore: o atitudine empatică față de persoana bolnavă și familia acesteia, punerea în pielea acesteia, interesul pentru povestea vieții sale, atenția la expresiile și semnele de durere, lucrul cu grupuri familiale unde se pot împărtăși experiențe, cunoștințe și emoții și unde există oportunitatea de a exprima temerile și de a vorbi despre moarte. Chiar și îngrijirea corpului poate reprezenta o oportunitate pentru familie de a comunica și de a exprima afecțiune față de aceste persoane.

De asemenea, este necesar să valorizăm însoțirea. Aceasta înseamnă revenirea la rădăcinile clasice ale medicinei umaniste: a vindeca uneori, a alina adesea, a însoți întotdeauna. Actul de însoțire este singura atitudine față de persoana bolnavă care caută cu adevărat să o vadă în întregime. Aceasta nu se traduce într-o decizie clinică specifică, deoarece nu duce la a face mai mult sau mai puțin, ci mai degrabă la adaptarea mijloacelor și a scopurilor îngrijirii la nevoile și așteptările persoanei bolnave, fără a o lăsa singură.

9. Concluzie

În concluzie, și urmând din nou principiul lui Calcedo, am putea recomanda următoarea abordare unei persoane cu demență avansată, pentru a aborda problemele care apar în această etapă evolutivă a bolii sale:

- Menține întotdeauna o atitudine empatică, punându-te în locul persoanei care suferă și în locul celor care o îngrijesc.
- Alinarea suferinței ca scop, în contextul cunoașterii evoluției fiecărui pacient, a biografiei și valorilor sale; cu o atitudine de însoțire, care înseamnă nu abandon, prezență și nu neapărat intervenție.

- Nu discriminați. Oferiți intervențiile diagnostice sau terapeutice de care persoana are nevoie, abordați comorbiditatea, cu scopul de a-i îmbunătăți calitatea vieții, de a-i ameliora simptomele și de a preveni orice suferință; mai presus de orice alt obiectiv.
- Respectați demnitatea persoanei. Oricât de deteriorată ar fi, ea rămâne o persoană cu toate valorile sale, care merită tot respectul și considerația noastră.
- Aplică o abordare narativă în relația cu persoana bolnavă: ea este protagonistul propriei povești, iar fiecare episod al bolii este un nou capitol din viața sa. Înțelegerea călătoriei sale încurajează empatia și sprijinul.

Pe scurt: Adoptă o abordare umanistă bazată pe respectul pentru condiția ființei umane bolnave.

10. Literatură

1. Fried LP, Walston J. Fragilitate și întârziere a prosperității. În: Hazzard WR, Blass JP, Effinger WH, Halter JB, Ouslander JG, editori. Principii de medicină geriatrică și gerontologie (ediția a 4-a) New York: McGraw-Hill, 1999; 1387-1402.
2. Calcedo Barba A. Probleme etice în demența avansată. În: Abordare cuprinzătoare a demenței în stadii avansate. López Pousa S, Turon A, Agüera LF, Ed. Prous Science. Barcelona 2005.
3. Grisso T, Appelbaum PS. Evaluarea competenței de a consimți la tratament. Ghid pentru medici și alți profesioniști din domeniul sănătății. New York, Oxford University Press, 1998.
4. Rico Pazos MA, Kramer V. Nutriție și hidratare la pacientul în stadiu terminal. În: Progrese în îngrijirea paliativă. Gómez Sancho M. Gafos. Las Palmas de Gran Canaria, 2003.
5. Ribera Casado JM. Fiziologia îmbătrânirii. În: Progrese în geriatrie. Gafos. Las Palmas de Gran Canaria, 2005.
6. Fariña López E, Estévez Guerra GJ, Núñez González E, Montilla Fernández M, Santana Santana E. Studiu descriptiv privind atitudinile familiilor față de utilizarea mijloacelor de imobilizare fizică la adulții în vârstă: rezultate preliminare. Rev Esp Geriatr y Gerontol. 2008; 43(4):201-7.
7. Corujo Rodríguez E, Pérez Hernández DG. Îngrijiri paliative la pacientul geriatric. În: Progrese în îngrijirea paliativă. Gómez Sancho M. Gafos. Las Palmas de Gran Canaria, 2003.
8. Corujo Rodríguez E, Pérez Hernández DG. Cele mai relevante modificări și particularități ale bolilor la vârstnici. În: Tratat de geriatrie pentru rezidenți. Societatea Spaniolă de Geriatrie și Gerontologie. Madrid 2007.
9. Sanz A, Del Valle ML, Flores LA, Hernansanz S, Gutiérrez C, Gómez L, García C. Atitudini față de sfârșitul vieții în rândul profesioniștilor din domeniul sănătății. Cuad Bioet XVII, 206/2^ 215-233.

Capitolul 11. Aspecte juridice. Ghid pentru profesioniști.

1. Implicațiile legale ale declinului cognitiv progresiv
2. Drepturi
 - a. În ceea ce privește drepturile prevăzute în legislația privind sănătatea
 - b. Referire specială la dreptul la informație
 - Informații medicale
 - Informații specifice
 - Beneficii
 - Studii genetice
 - Directive anticipate privind chestiuni personale și de proprietate
 - ° Directive anticipate privind intervențiile terapeutice.
 - Directive anticipate
3. Repercusiuni legale ale bolii
 - a. Capacitate juridică generală. Prezumția de incapacitate și incapacitate juridică
 - Ce este incapacitatea?
 - Cine promovează incapacitarea?
 - Limitele incapacității
 - Rolul profesioniștilor din domeniul sănătății și al serviciilor sociale
 - Rapoarte medicale solicitate de membrii familiei îndreptățiți să inițieze proceduri de incapacitate
 - b. Aranjamente de tutelă
 - Gardian de fapt
 - Tutela și autotutela
 - Tutelă
 - c. Capacitatea de a întocmi un testament
 - d. Capacitatea de a consimți la internarea într-o rezidență
 - e. Capacitatea de a conduce vehicule
 - f. Capacitatea de a folosi arme
 - g. Cercetare și studii clinice
4. Legislație
5. Anexe
 - Anexa 1. Instrucțiunea nr. 5/99 a Directorului Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare privind reglementarea cardului de sănătate al persoanelor cu deficiențe cognitive care necesită însoțire în timpul vizitelor medicale sau al serviciilor de urgență.
 - Anexa 2. Instrucțiunea nr. 5/03, din partea Directorului Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare, referitoare la procedura de internare a persoanelor afectate de boala Alzheimer și alte demențe, în centre gestionate, atașate, contractate sau convenite cu Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare.

1. Implicațiile legale ale declinului cognitiv progresiv

- Declinul cognitiv progresiv implică o scădere a capacităților intelectuale ale celor care suferă de acesta, producând repercusiuni semnificative în viața lor personală, profesională, familială și socială.
- Acest set de repercusiuni introduce în dezbateri considerații etice, juridice și medicale. Printre exemple se numără deciziile privind bunurile acestor persoane, angajarea și relațiile de familie, accesul la servicii sociale și de asistență medicală, menținerea continuității relației medic-pacient și deciziile privind tratamentul, printre altele.
- Natura progresivă a deteriorării cauzate de demență implică faptul că, în stadiile sale incipiente, persoana bolnavă își menține capacitatea de a lua anumite decizii în mod autonom, chiar dacă în orizontul evolutiv este așteptată o deteriorare gravă și neschimbabilă.

- În stadiul inițial al bolii și ori de câte ori este posibil, persoana respectivă ar trebui să fie ajutată să ia măsurile relevante pentru viitor (juridice, financiare, legate de sănătate etc.). În timp ce declinul se dezvoltă în aceste etape timpurii, deciziile și acțiunile privind aspectele semnificative ale vieții persoanei bolnave, luate de familie sau de alți agenți corespunzători, ar trebui luate ținând cont de capacitatea reală a persoanei.

2. Drepturi

a.) În ceea ce privește drepturile prevăzute în legislația sanitară.

- Următoarele aspecte sunt deosebit de relevante:

Respect pentru personalitatea și demnitatea lor [art. 10.1 din Legea generală privind sănătatea (LGS) și

- 6.1. Articolul 1 din Legea privind planificarea sanitară a Insulelor Canare (LOSC) impune un tip de măsuri speciale care să promoveze o flexibilitate adecvată în măsurile de însoțire a persoanei bolnave (Instrucțiunea 5/99, a Directorului Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare, care reglementează cardul de sănătate al persoanelor cu deficiențe cognitive care necesită însoțire în timpul vizitei medicale sau al îngrijirii serviciilor de urgență, care apare ca anexa I), de exemplu:
 - Permiteți ca fiecare pacient să fie însoțit în permanență de către îngrijitor, inclusiv în timpul testelor și examinărilor suplimentare.
 - Pentru a oferi îngrijiri speciale, în special în mediul extraspitalicesc, cu accent deosebit pe programările pentru consultații medicale și timpii de așteptare.
- Pentru efectuarea oricărei intervenții care necesită consimțământul explicit al persoanei bolnave, în cazurile de conflict între voința persoanei bolnave și cea a persoanelor legate de aceasta din motive familiale sau de fapt, voința persoanei bolnave trebuie respectată, cu excepția cazului în care aceasta este incapabilă legal sau medicul sau medicul de familie înțelege că aceasta nu este în măsură să își exprime voința, caz în care consimțământul va fi dat prin reprezentare (art. 9.3.a din Legea 41/2002, din 14 noiembrie, de bază, privind autonomia pacientului și drepturile și obligațiile în materie de informare și documentație clinică).
- La participarea la proceduri diagnostice sau terapeutice experimentale, dar autorizate în mod corespunzător și care pot fi utilizate în scopuri didactice sau de cercetare, este necesar să se obțină consimțământul prealabil scris al pacientului, care trebuie aprobat de personalul medical responsabil și de conducerea centrului. Aceste proceduri nu pot, în niciun caz, să implice niciun risc suplimentar pentru pacient, în conformitate cu cel mai avansat stadiu al cunoștințelor medicale (Art. 6.1.ñ din LOSC). În cazul în care pacientul este incapabil, consimțământul va fi dat în aceleași condiții de către reprezentantul său legal.
- În procese atât de lungi și complexe precum cele care implică persoane cu demență, identificarea personalizată a unei persoane de contact principale în cadrul echipei de îngrijire este deosebit de importantă (articolul 10.7 din Legea generală a sănătății și articolul 6.1.m din Legea organică privind drepturile persoanelor cu dizabilități). Este esențial să se stabilească canale adecvate de comunicare între asistența medicală primară și cea specializată. Ori de câte ori este posibil, îngrijirea acestor persoane ar trebui acordată în cadrul unei echipe multidisciplinare care include profesioniști din medicină, asistență

medicală, psihologie, asistență socială și alte domenii relevante.

- Ori de câte ori este nevoie să se emită un raport, în special pentru procesarea unei cereri de invaliditate, personalul medical trebuie să facă acest lucru prompt.
- Aceste rapoarte ar trebui să precizeze în mod clar, pe lângă caracteristicile clinice actuale, implicațiile previzibile ale afecțiunii lor, consecințele generale asupra stării lor de sănătate și nivelurile de dependență de persoana responsabilă de îngrijirea lor.
- În abordarea problemei generale a demenței, participarea membrilor familiei și a organizațiilor care îi reprezintă la planificarea serviciilor de îngrijire este deosebit de relevantă (Art. 10.10 din LGS; 6.1.dy 12.5 din LOSC). În acest sens, ar trebui promovate asociațiile și voluntariatul.

b.) Referire specială la dreptul la informație.

Informații medicale.

- Informațiile medicale despre boală ar trebui să se bazeze pe triunghiul profesional format din medic, pacient și îngrijitori. Deși pacientul este principalul destinatar al informațiilor despre propria stare de sănătate, din cauza repercusiunilor familiale și sociale ale declinului cognitiv, informațiile ar trebui partajate cu cei responsabili de îngrijirea sa încă de la început. În acest sens, atâta timp cât persoana este capabilă să ia decizii, profesionistul trebuie să obțină consimțământul acesteia explicit sau implicit pentru a informa terții. Dacă, conform opiniei medicului curant, pacientul nu are capacitatea de a înțelege informațiile, acestea vor fi partajate cu cei legați de acesta prin relații familiale sau alte relații de facto.
- În caz de incapacitate, persoana bolnavă trebuie informată în funcție de nivelul său de înțelegere, fără a aduce atingere obligației de a-și informa și reprezentantul legal (art. 5 din Legea 41/2002, din 14 noiembrie).
- Personalul medical nu se poate limita la furnizarea de informații clinice privind diagnosticul, prognosticul și tratamentul; acesta trebuie să fie responsabil pentru îngrijirea generală a pacientului, trimițându-l, atunci când este necesar, către profesioniști din alte domenii implicate. Munca în echipă multidisciplinară - care implică medicină, asistență medicală, asistență socială, psihologie, voluntari etc. - este insistent recomandată.
- Informațiile trebuie furnizate în termeni ușor de înțeles și trebuie să fie veridice. Având în vedere natura bolii, informațiile trebuie să fie adecvate stării și nevoilor persoanei. Evaluarea informațiilor adecvate în fiecare caz trebuie făcută de către medic, ținând cont de circumstanțele personale și familiale ale pacientului, pentru a-l ajuta să ia decizii autonome (art. 4.2 din Legea 41/2002, din 14 noiembrie).
- Această secțiune este relevantă în special pentru persoanele cu demență și familiile acestora, deoarece acestea au nevoie de mai multe informații, mai variate, continue și adaptate fiecărei etape a procesului. Există aspecte deosebit de importante în acest domeniu, care vor fi discutate mai târziu, legate de informații despre aspectele genetice ale bolii, înțelegerea bolii în sine și opțiunile de tratament.

Informații specifice

• Beneficii.

Fiecare persoană bolnavă, și în special îngrijitorul acesteia, trebuie să fie informată cu privire

la serviciile de sănătate la care poate accesa (art. 12 din Legea 41/2002, 10.2 din LGS și 6.1. e.3° din LOSC), iar accesul la acesta trebuie facilitat în condiții speciale.

- **Studii genetice**

Până când rolul clinic și preventiv al testării genetice pentru demență, și în special pentru boala Alzheimer, nu va fi definit științific mai clar, aceasta nu ar trebui utilizată în mod curent. Utilizarea sa ar trebui considerată ca un suport pentru diagnosticul diferențial al acelor cazuri care, datorită complexității lor clinice, o necesită.

Cele mai importante motive care susțin această recomandare sunt lipsa dovezilor unei relații cauză-efect (prezența unui marker genetic și dezvoltarea bolii Alzheimer) și absența măsurilor preventive și terapeutice.

În plus, aceste teste provoacă o anxietate semnificativă familiei, fără a oferi niciun beneficiu clar. O altă problemă este posibilitatea discriminării din partea companiilor de asigurări, care ar putea considera că este mai probabil ca familia să dezvolte boala.

Totuși, cercetarea în acest domeniu ar trebui consolidată, în special prin promovarea donării de creier în unități specializate și prin raportarea rezultatelor acesteia ori de câte ori familiile o solicită în mod explicit.

În domeniul cercetării, efectuarea studiilor genetice va fi supusă prevederilor Legii 14/2007, din 3 iulie, privind cercetarea biomedicală (BOE nr. 159, din 4 iulie).

- **Directive anticipate privind chestiuni personale și de proprietate**

Deoarece boala progresează neregulat și cu un ritm imprevizibil, este deosebit de important să se asigure că fiecare pacient primește informații adecvate și în timp util despre starea sa clinică și prognostic. Acest lucru este deosebit de important pentru ca pacientul să poată anticipa deciziile pe care este încă capabil să le ia cu privire la relațiile sale personale și familiale, cum ar fi:

- a. Moșteniri și legături.
- b. Prevedere pentru tutore(i) (din cauza evoluției lungi a bolii, este de obicei recomandabil să se numească mai mulți, mai ales dacă primul este mai în vârstă, pentru a acoperi posibilitatea decesului acestora înainte de moartea persoanei cu demență).
- c. Starea civilă.
- d. Cesiunea activelor.

Personalul medical ar trebui să îndrume persoana cu demență, care dorește să ia acest tip de decizie, către alte niveluri de asistență socială și medicală, unde poate primi sfaturi specifice (asistență socială, asociații de pacienți etc.).

- **Directive anticipate privind intervențiile terapeutice. Instrucțiuni prealabile**

Respectul pentru libertatea și drepturile individuale capătă o importanță deosebită în cadrul relațiilor de îngrijire, un domeniu în care autonomia personală este centrală. Una dintre cele mai semnificative implicații este posibilitatea de a lua măsuri cu privire la intervențiile terapeutice pe care cineva dorește sau nu să le primească în viitor.

Fundamentul Directivei Anticipate (DA) constă în respectarea și promovarea autonomiei pacientului, autonomie care, prin DA, este extinsă atunci când pacientul nu poate decide singur.

Directivele anticipate sunt reglementate în articolul 11 din Legea 41/2002, din 14 noiembrie. În Insulele Canare, această prevedere a fost dezvoltată în continuare prin Decretul 13/2006, din 8 februarie, care reglementează directivele anticipate în domeniul sănătății și crearea registrului corespunzător acestora.

Prin intermediul unei directive anticipate, o persoană majoră și cu capacitate de exercițiu consemnează într-un document scris instrucțiunile emise în mod liber cu privire la îngrijirea și tratarea sănătății sale sau, odată decedat, destinația corpului și organelor sau țesuturilor sale, care trebuie luate în considerare atunci când se află într-o situație ale cărei împrejurări nu îi permit să își exprime voința în mod liber, personal, prezent, conștient și informat.

În ceea ce privește conținutul său material, acesta trebuie să includă, în totalitate sau parțial, următoarele:

- a) Instrucțiunile și opțiunile pe care personalul medical care îngrijește furnizorul trebuie să le respecte în ceea ce privește îngrijirea și tratarea sănătății sale.
- b) Instrucțiuni privind soarta corpului dumneavoastră și donarea de organe sau țesuturi.
- c) Desemnarea unuia sau mai multor reprezentanți care vor acționa ca intermediari pentru instrucțiunile și valorile exprimate personalului medical sau echipei medicale. Acceptarea reprezentantului va fi inclusă în documentația de admitere a acestora.

În plus, puteți colecta îndrumări etice, morale sau religioase care exprimă obiectivele și valorile personale ale dumneavoastră în viață, pentru a ghida profesioniștii din domeniul medical în luarea deciziilor clinice.

Declarațiile de intenție anticipate care încalcă sistemul juridic, *lex artis* sau nu corespund exact situației sau scenariului factual prevăzut la acordarea lor nu vor fi luate în considerare.

Documentul directivei anticipate trebuie să îndeplinească următoarele cerințe formale:

- a) Date de identificare: nume, prenume, sex, adresă, telefon și adresă de e-mail, dacă este disponibilă, act de identitate sau pașaport ori număr de identificare pentru străini sau alt document valabil care să dovedească identitatea constituitorului, a martorilor și, după caz, a reprezentantului.
- b) Numărul cardului de sănătate sau un document similar.
- c) În cazul în care este acordată în fața martorilor, o declarație expresă privind conținutul prevăzut la articolul 6.2 din prezentul decret.
- d) Locul, data și semnăturile constituitorului, ale martorilor și, după caz, ale reprezentantului.

În ceea ce privește cerințele formale, acestea trebuie făcute în scris și în fața următoarelor persoane, la alegerea concedentului:

- a) Notar.
- b) Funcționar responsabil cu Registrul Demonstrațiilor.
- c) Trei martori (aceștia vor fi persoane majore, cu capacitate deplină de acțiune și care nu sunt legate de constituent prin căsătorie sau relație analogă, rudenie până la gradul al doilea de consangvinitate sau afinitate sau relație de muncă, patrimonială sau de serviciu).

Există un Registru, pe lângă Ministerul Sănătății, în care documentele formalizate în fața funcționarului competent vor fi înregistrate din oficiu.

Dacă sunt executate în fața martorilor, acestea trebuie înregistrate pentru a fi valabile. Înregistrarea este voluntară dacă sunt executate în fața unui notar.

3. Repercusiuni legale ale bolii

a. Capacitate juridică generală. Presumția de incapacitate și incapacitatea juridică

Una dintre cele mai semnificative probleme pe care le ridică o persoană cu demență este, fără îndoială, cea a capacității de a acționa.

Ce este incapacitatea?

Incapacitatea juridică este o stare civilă care limitează capacitatea juridică a unei persoane și o plasează sub tutelă. Incapacitatea juridică poate fi constatată doar printr-o hotărâre judecătorească. Articolul 200 din Codul Civil Spaniol (CC) prevede că: „următoarele constituie motive de incapacitate juridică: bolile sau deficiențele fizice sau psihice persistente care împiedică o persoană să își gestioneze propriile afaceri.”

Scopul incapacitării este de a proteja persoana afectată, de a preveni situațiile de abuz, maltratare, abandon și/sau exploatare financiară.

Întrucât incapacitatea reprezintă o limitare a capacității de acțiune a unei persoane și, în acest sens, crearea unui nou „statut”, trebuie luate măsurile necesare pentru a se asigura că decizia referitoare la această chestiune nu este adoptată decât după verificarea judiciară a existenței unei cauze suficiente, care servește drept bază pentru pronunțarea ulterioară.

Cine promovează incapacitatea?

Conform articolului 757 din Legea de procedură civilă, din 7 ianuarie 2000, declararea incapacității poate fi promovată de soț/soție (sau oricine se află într-o situație de fapt similară), descendenții, ascendenții sau frații/surorile persoanei prezumate incapabile.

Dacă aceste persoane nu există sau nu solicită declararea incapacității, Parchetul va iniția procedura de incapacitate. În acest scop, orice persoană are dreptul să aducă la cunoștința Parchetului orice fapte care pot constitui motive de incapacitate. Autoritățile publice și funcționarii care, în virtutea funcțiilor lor, iau cunoștință de o posibilă cauză de incapacitate a unei persoane, trebuie să o raporteze Parchetului.

Limitele incapacității

Declararea incapacității nu se bazează pe existența unei boli specifice, ci mai degrabă pe măsura în care acea boală afectează capacitatea de autoguvernare a individului. Prin urmare, însăși hotărârea instanței va determina limitele capacității juridice a individului și, în consecință, sfera sa de acțiune, stabilind regimul de tutelă căruia trebuie să i se supună. În conformitate cu această dispoziție legală, hotărârile de incapacitate disting între incapacitatea totală, care cuprinde toate actele vieții civile, și incapacitatea parțială sau limitată, sau incapacitatea limitată la actele specificate în acestea.

Rolul profesioniștilor din domeniul sănătății și al serviciilor sociale

Decizia privind dizabilitatea se va baza pe informațiile furnizate de personalul medical în raportul de expertiză corespunzător. Evaluarea neuropsihologică trebuie să fie amănunțită și să includă o evaluare a capacității individului de conștientizare de sine și de luare a deciziilor. Conștientizarea de sine este înțeleasă ca fiind capacitatea individului de a-și analiza situația actuală și consecințele comportamentului său.

Factorul cheie de luat în considerare atunci când se evaluează capacitatea unei persoane cu demență este existența abilităților care îi permit să își satisfacă nevoile umane de bază:

- Nutriție adecvată.

- Să găsească adăpost.
- Igienă și curățenie.
- Absența pericolului pentru alte persoane.
- Absența pericolului pentru sine.
- Gestionati-vă activele într-un mod rezonabil.

Este întotdeauna recomandabil să se inițieze proceduri de incapacitare legală atunci când o persoană este în mod clar incapabilă să ia decizii autonome sau nu este aptă să se îngrijească singură. Este o datorie etică a tuturor profesioniștilor din domeniul sănătății să recomande familiei să inițieze proceduri de incapacitare în aceste cazuri. De asemenea, dacă se identifică semne de neglijență sau maltratare, există obligația de a raporta situația autorităților judiciare și serviciilor sociale.

Rapoarte medicale solicitate de membrii familiei îndreptățiți să inițieze proceduri de incapacitate.

Agenția Spaniolă pentru Protecția Datelor înțelege că solicitarea rapoartelor medicale și emiterea acestora de către specialist fără consimțământul persoanei bolnave, care se atașează unei cereri de incapacitate, nu constituie o încălcare a reglementărilor privind protecția datelor, deoarece mecanismul incapacității este menit tocmai să protejeze persoana ale cărei facultăți nu îi permit să acționeze pe cont propriu, prin urmare, și alte persoane sunt legitime să inițieze procedura respectivă, astfel încât acțiunile sesizate sunt protejate de prevederile în acest sens din Codul Civil și din Legea 1/2000, din 7 ianuarie, privind procedura civilă (Rezoluția din 1 septembrie 2008, emisă în dosarul nr. E/01402/2007).

În acest sens, recomandăm ca membrii familiei să fie rugați să solicite aceste rapoarte în scris, indicând scopul pentru care sunt solicitate și chiar să consemneze acest scop în raportul care este emis.

b. Regimuri de tutelă: tutelă de facto, tutelă și curatela.

De fapt, paznicul:

Acestea sunt situații în care o persoană, fără o numire formală, își asumă rolul de tutore, în sensul cel mai larg, al unei persoane care este incapabilă legal. În aceste cazuri, autoritatea judiciară care ia cunoștință de aceste situații este abilitată să solicite tutorelui să furnizeze informații despre situația persoanei presupus incapabilă și despre bunurile acesteia și poate stabili orice măsuri de control și supraveghere pe care le consideră adecvate (art. 303 CC). În ceea ce privește validitatea actelor sau tranzacțiilor juridice efectuate de tutorele de facto în numele persoanei presupus incapabilă, acestea vor fi valabile dacă sunt în beneficiul persoanei (art. 304 CC).

Tutorele de fapt va răspunde solidar pentru daunele cauzate terților de către persoana pretins neincapabilă, dacă aceasta nu a solicitat instituirea tutelei (art. 229 CC). Dacă, în schimb, în exercitarea tutelei, suferă daune fără culpă proprie, va avea dreptul la despăgubiri din averea persoanei pretins neincapabilă (art. 306 CC).

Tutela și autotutela:

Constituie o îndatorire care va fi exercitată în beneficiul persoanei aflate sub tutelă și va fi sub paza autorității judiciare.

Persoana care va acționa ca tutore este numită de judecător. Cu toate acestea, prin autotutela,

legea permite unui adult cu minți sănătoase să își numească propriul tutore dacă circumstanțele îl împiedică să ia decizii singur.

Dacă nu se prevede nimic în acest sens, Codul Civil stabilește următoarea ordine de numire a acestuia: soțul/soția cu care locuiește, copiii, frații/surorile și, în lipsa acestora, nepoții.

Pentru a stabili autotutela, persoana bolnavă trebuie să se prezinte la un notar public care îi va consemna dorințele într-un document public. Dispozițiile privind autotutela nu se limitează la numirea unui tutore; pot fi adoptate și alte tipuri de măsuri financiare sau personale, pe care tutorele trebuie să le respecte în caz de incapacitate.

Trebuie menționat că, spre deosebire de un testament, acest document este destinat să producă efecte pe durata vieții pacientului. Notarul trebuie să notifice oficiul de stare civilă, iar în cazul în care se inițiază o procedură de incapacitate, președintele instanței va fi la curent cu dorințele exprimate în acest document.

Tutorele este reprezentantul persoanei aflate în incapacitate, cu excepția acelor acte pe care hotărârea de incapacitate le stabilește ca aceasta să le poată îndeplini singură (art. 267 CC). În unele cazuri, însă, tutorele va avea nevoie de autorizație judecătorească pentru a îndeplini anumite acte (de exemplu, vânzarea sau grevarea de bunuri imobile, valori, renunțarea la drepturi, împărțirea moștenirii etc.).

Tocmai pentru că este o obligație impusă, tutorele are dreptul să primească o remunerație, cu condiția ca bunurile copilului să permită acest lucru (art. 274 CC). În plus, dacă, în exercitarea tutelei, tutorele suferă daune fără vina sa, acesta va avea dreptul să fie despăgubit din bunurile copilului (art. 220 CC).

În ceea ce privește obligațiile lor, aceștia trebuie să aibă grijă de persoana aflată în pupilă, asigurându-i hrană, educație, promovând dobândirea sau recuperarea capacității acesteia și facilitând integrarea acesteia în societate. În plus, aceștia trebuie să informeze anual judecătorul despre situația persoanei incapabile și să prezinte o datorie anuală privind administrarea acesteia (art. 269 CC).

Tutelă:

Spre deosebire de tutelă, curatela persoanelor incapabile are ca scop acordarea asistenței curatorului numai pentru actele expres prevăzute de hotărârea judecătorească de instituire a acesteia (art. 289 CC). Dacă hotărârea judecătorească nu specifică altfel, se va înțelege că se extinde la aceleași acte pentru care un tutore are nevoie de autorizare judecătorească (art. 290 CC). Actele îndeplinite fără intervenția curatorului, atunci când este necesară, vor fi anulabile (art. 293 CC).

c. Capacitatea de a întocmi un testament

Așa cum s-a menționat anterior, în cazul unei persoane aflate în incapacitate legală, hotărârea judecătorească va determina întinderea și limitele incapacității și, prin urmare, capacitatea persoanei de a întocmi un testament. Dacă hotărârea judecătorească nu abordează capacitatea testamentară, notarul va numi doi medici pentru a examina persoana în prealabil și nu va autoriza testamentul decât dacă acești medici atestă capacitatea persoanei (art. 665 CC). Pentru a evalua capacitatea testatorului, se va lua în considerare doar starea sa la momentul întocmirii testamentului (art. 666 CC). Medicii care au examinat testatorul aflat în incapacitate trebuie să fie prezenți la întocmirea testamentului (art. 698 CC).

d. Capacitatea de a consimți la internarea într-un cămin de bătrâni

Dacă este necesară sau nu o autorizație judiciară pentru plasarea uneia dintre aceste persoane într-un centru rezidențial sau de asistență socială este o problemă controversată și departe de a fi rezolvată.

Pot fi constatate hotărâri judecătorești complet contradictorii. Prin urmare, considerăm că nu este oportun să facem recomandări pe această temă în cadrul acestui ghid.

Astfel, atunci când internarea se face într-o unitate privată, responsabilitatea de a solicita sau de a refuza autorizația prealabilă în cazurile non-urgente și de a raporta internarea în cazurile urgente revine directorului unității. Ca orice proprietar de afacere în cursul activității sale, acesta trebuie să solicite orice consiliere pe care o consideră necesară pentru a se asigura că acțiunile sale sunt conforme cu legea. Atunci când internarea are loc într-o unitate publică, organul de conducere ar trebui să stabilească procedurile care trebuie urmate. Mai exact, acțiunile celor responsabili de unitățile gestionate, afiliate, contractate sau în acord cu Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare trebuie să respecte prevederile Instrucțiunii 5/03, emisă de Directorul Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare, care este atașată ca Anexa II.

e. Capacitatea de a conduce vehicule

Pe măsură ce demența progresează, persoana își va pierde treptat abilitățile intelectuale, iar acest lucru îi va afecta capacitatea de a conduce mașini.

Conform studiilor, riscul de accidente crește odată cu durata și severitatea demenței.

În țara noastră, conform reglementărilor actuale, șoferii cu vârsta peste 75 de ani trebuie să fie supuși unui examen medical la fiecare doi ani. Dacă centrul de examinare depistează o persoană cu deficiențe cognitive, trebuie să o trimită la un specialist pentru un raport. Problema apare însă atunci când un medic identifică în practica sa o persoană cu demență care conduce și știe că nu este aptă să facă acest lucru.

În prezent, există o dezbatere cu privire la oportunitatea interzicerii conducerii pentru persoanele cu demență în stadii foarte incipiente. Realitatea este că, chiar și în aceste faze incipiente, conducerea în sisteme virtuale este deja afectată. În Spania, Anexa IV a Decretului Regal 818/2009, din 8 mai, care aprobă Regulamentul General al Conducătorilor Auto, stabilește aptitudinile psihofizice necesare pentru obținerea sau reînnoirea unui permis sau permis de conducere, specificând bolile și deficiențele care vor fi motive de refuz sau de adaptări, restricții de trafic și alte limitări în obținerea sau reînnoirea unui permis sau permis de conducere. Secțiunea 10 se referă la bolile mintale, inclusiv: delirul, demența, tulburările amnezice și alte tulburări cognitive, stabilind că atunci când, în mod excepțional și cu avizul favorabil al unui neurolog sau psihiatru, acestea nu împiedică obținerea unei prelungiri, perioada de valabilitate a permisului sau permisului va fi de maximum un an (10.1).

În aceste cazuri, este recomandabil să se evalueze fiecare caz în parte, adunând informații de la familie și monitorizând îndeaproape situația. Cu toate acestea, dacă există vreo îndoială sau dacă monitorizarea nu este posibilă, se recomandă ca oricine cu boala Alzheimer să înceteze să conducă.

f. Capacitatea de a folosi arme

Una dintre problemele care pot apărea este cea a unei persoane cu demență care deține o armă de foc autorizată legal.

În țara noastră, există o legislație restrictivă privind deținerea de arme de foc. În niciun caz, persoanele a căror stare mentală sau fizică le împiedică să folosească arme de foc și, în special, acele persoane pentru care deținerea și utilizarea armelor de foc reprezintă un risc pentru ele însele sau pentru alții, nu pot deține sau utiliza arme de foc și nici nu pot deține licențele sau autorizațiile corespunzătoare. (Art. 98 din Decretul Regal 137/1993, din 29 ianuarie, care aprobă Regulamentul privind armele de foc).

g. Cercetare și studii clinice

Necesitatea de a răspunde la numeroasele întrebări legate de demență rămâne nespusă. Prin urmare, cercetarea privind demența și boala Alzheimer trebuie consolidată. Pentru a facilita această cercetare, este esențial să se promoveze și să se asigure sprijinul familiilor, întotdeauna după ce le-au fost furnizate informații adecvate despre studiile care urmează să fie efectuate.

În acest sens, regulamentul care stabilește liniile directoare de urmat este Legea cercetării biomedicale.

În ceea ce privește consimțământul, în conformitate cu Legea privind autonomia pacientului, aceasta prevede că, atunci când persoana este incapabilă, consimțământul va fi dat prin reprezentare, iar această reprezentare va fi proporțională cu cercetarea care urmează a fi dezvoltată și va fi efectuată cu respectarea demnității persoanei.

Pentru a realiza studiul, trebuie îndeplinite două condiții: să nu existe alte alternative pentru cercetare și ca aceasta să fie realizată în beneficiul sănătății persoanei.

Persoanele cu dizabilități vor participa, în măsura posibilului și în funcție de abilitățile lor, la luarea deciziilor pe tot parcursul procesului de cercetare (art. 58 din Legea 14/2007, din 3 iulie, cercetarea biomedicală).

În cazul studiilor clinice cu medicamente, trebuie respectate prevederile Decretului Regal 223/2004, din 6 februarie, care reglementează studiile clinice cu medicamente, în conformitate cu care (art. 5) acestea pot fi efectuate numai la adulți care nu sunt în măsură să își dea consimțământul informat și care nu l-au dat înainte de începerea incapacității lor, atunci când sunt îndeplinite și următoarele condiții speciale:

1. Studiile clinice trebuie să prezinte un interes specific pentru populația studiată, iar cercetarea trebuie să fie esențială pentru validarea datelor din studiile clinice efectuate pe persoane capabile să își dea consimțământul informat sau obținute prin alte metode de cercetare. În plus, cercetarea trebuie să fie direct legată de o boală care afectează adultul incapabil, iar această boală trebuie să fie debilitantă sau să pună viața în pericol.
2. Că bunăstarea subiectului prevalează asupra intereselor științei și societății și că există date care ne permit să prezicem că aduce un anumit beneficiu persoanei dacă prevalează asupra riscurilor sau nu produce niciun risc.
3. Consimțământul informat este conform specificațiilor din articolul 7.3. În orice caz, subiecții nu trebuie să fi refuzat să își dea consimțământul informat înainte de începerea incapacității lor.
4. Protocolul să fie aprobat de un Comitet de Etică a Cercetării Clinice care include experți în boala în cauză sau care a solicitat sfatul unor astfel de experți cu privire la aspectele clinice, etice și psihosociale din domeniul bolii și al grupului de persoane afectate.

Dacă subiectul este un adult incapabil să își dea consimțământul informat, acesta trebuie

obținut de la reprezentantul său legal, după ce acesta a fost informat despre potențialele riscuri, disconforturi și beneficii ale studiului clinic. Consimțământul trebuie să reflecte dorințele presupuse ale subiectului și poate fi retras în orice moment, fără a prejudicia subiectul.

Atunci când starea pacientului o permite, acesta trebuie să își dea și consimțământul de a participa la studiu, după ce a primit toate informațiile relevante adaptate nivelului său de înțelegere. În acest caz, cercetătorul trebuie să țină cont de dorința persoanei incapabile de a se retrage din studiu.

Fără a ne abate de la cadrul legal menționat anterior, înțelegem că ar trebui promovate cercetările biomedicale și epidemiologice, studiile clinice cu noi agenți terapeutici, cercetările socio-economice și cercetările calitative (antropologice și sociologice) privind demența pentru a aprofunda înțelegerea atitudinilor, percepțiilor și cunoștințelor familiilor, profesioniștilor și societății, precum și aspectele legate de calitatea îngrijirii.

h. Transplanturi.

Nu pot fi donatori de organe vii persoanele care, din cauza unor deficiențe mintale, a unor boli mintale sau a oricărei alte cauze, nu își pot da consimțământul în conformitate cu reglementările privind transplantul de organe și țesuturi (art. 9.1.d) din Decretul Regal 2070/1999, din 30 decembrie, care reglementează activitățile de obținere și utilizare clinică a organelor umane și coordonarea teritorială în materie de donare și transplant de organe și țesuturi (BOE nr. 3, din 4 ianuarie; și art. 156 din Codul Penal).

Prin urmare, consimțământul prin reprezentare nu este posibil.

Totuși, aceștia vor putea dona deșeuri chirurgicale, progenitori hematopoietici sau alte țesuturi sau grupuri celulare reproductibile a căror indicație terapeutică este sau poate fi vitală pentru primitor.

În acest caz, consimțământul va fi dat prin reprezentare (art. 7.1 din Decretul Regal 1301/2006, din 10 noiembrie, care stabilește standardele de calitate și siguranță pentru donarea, obținerea, evaluarea, prelucrarea, conservarea, depozitarea și distribuirea celulelor și țesuturilor umane și aprobă standardele de coordonare și funcționare pentru utilizarea acestora la om).

4. Legislație

- Legea 14/1986, din 25 aprilie, Legea generală a sănătății (BOE nr. 102, din 29 aprilie)
- Legea 11/1994, din 26 iulie, privind Organizația Sanitară a Insulelor Canare (Monitorul Oficial al Insulelor Canare nr. 96 din 5 august)
- Legea 41/2002 din 14 noiembrie, regulament de bază privind autonomia pacientului și drepturile și obligațiile privind informarea și documentația clinică (BOE din 15 noiembrie 2002).
- Decretul 13/2006, din 8 februarie, care reglementează directivele anticipate în domeniul sănătății și crearea Registrului corespunzător (BOC nr. 1 43, din 2 martie 2006).
- Legea 14/2007, din 3 iulie, privind cercetarea biomedicală (BOE nr. 159, din 4 iulie).
- Decretul Regal 223/2004, din 6 februarie, care reglementează studiile clinice cu medicamente (BOE nr. 33, din 7 februarie).

- Decretul Regal 2070/1999, din 30 decembrie, care reglementează activitățile de obținere și utilizare clinică a organelor umane și coordonarea teritorială în materie de donare și transplant de organe și țesuturi (BOE nr. 3, din 4 ianuarie).
- Decretul Regal 1301/2006, din 10 noiembrie, de stabilire a standardelor de calitate și siguranță pentru donarea, obținerea, evaluarea, procesarea, conservarea, depozitarea și distribuirea celulelor și țesuturilor umane și de aprobare a standardelor de coordonare și funcționare pentru utilizarea acestora la om (BOE nr. 270, din 11 noiembrie).
- Decretul Regal 818/2009, din 8 mai, de aprobare a Regulamentului general al șoferilor.
- Decretul Regal 137/1993, din 29 ianuarie, privind aprobarea Regulamentului privind armele
- Codul civil.
- Legea 1/2000, din 7 ianuarie, privind procedura civilă.
- Codul Penal.
- Legea organică 15/1999, din 13 decembrie, privind protecția datelor cu caracter personal.
- Decretul Regal 1720/2007, din 21 decembrie, de aprobare a regulamentului de aplicare a Legii Organice 15/1999, din 13 decembrie, privind protecția datelor cu caracter personal.

5. Anexe

Anexa 1

INSTRUCȚIUNEA NR. 5/99 A DIRECTORULUI SERVICIULUI DE SĂNĂTATE AL INSULELE CANARE PRIVIND REGLEMENTAREA CARDULUI DE SĂNĂTATE AL PERSOANELOR CU DEFICIENȚĂ COGNITIVĂ CARE NECESITĂ ÎNSOȚIRE ÎN TIMPUL CONSULTATELOR MEDICALE SAU AL SERVICIILOR DE URGENȚĂ

Legea 11/1994 din 26 iulie, privind organizarea sănătății în Insulele Canare, prevede în articolul 9 dreptul copiilor, persoanelor în vârstă, bolnavelor mintale, persoanelor care suferă de boli cronice și invalidante și celor care aparțin unor grupuri specifice recunoscute de autoritățile sanitare ca fiind expuse riscului, la acțiuni și programe de sănătate speciale și preferențiale.

În acest cadru de acțiune specială și preferențială, prezenta instrucțiune își propune ca utilizatorii Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare care suferă de boli mintale severe sau Alzheimer și trebuie să fie însoțiți de un membru al familiei în timpul vizitelor medicale sau al îngrijirilor de la Serviciile de Urgență să aibă un semn distinctiv pe cardul lor de sănătate care să reflecte acest lucru, astfel încât profesioniștii din domeniul sănătății și cei din afara domeniului sănătății din diferitele centre și unități ale Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare să faciliteze accesul însoțitorului.

În acest scop și în virtutea competențelor care îmi sunt conferite de articolul 60.1.j) din Legea 11/1994 din 26 iulie, citată anterior, în legătură cu articolul 9.2.e) din Decretul 32/1995 din 24 februarie, care aprobă Regulamentul de organizare și funcționare a Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare, emit următoarele.

INSTRUCȚIUNI

ÎN PRIMUL RÂND.- *Profesioniștii din domeniul medical al Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare (de preferință medicii de familie sau, după caz, specialiștii în neurologie sau psihiatrie) responsabili de pacienții care suferă de boli mintale grave sau boala Alzheimer și care necesită însoțirea unui membru al familiei în timpul vizitei medicale sau al îngrijirilor în serviciile de urgență vor emite un raport care să indice acest lucru și vor informa membrul familiei pacientului că, în unitatea administrativă corespunzătoare a centrului de asistență medicală primară, în vederea raportului respectiv, o astfel de circumstanță va fi înregistrată pe cardul de sănătate.*

În cazul în care pacientul nu deține card de sănătate, se va indica oportunitatea solicitării unuia, anexând o copie a raportului medical menționat anterior.

AL DOILEA.- *Necesitatea însoțirii de către un membru al familiei va fi consemnată pe cardurile de sănătate prin intermediul unor autocolante care vor fi aplicate pe fața și spatele cardului, așa cum se arată în anexa la prezenta Instrucțiune.*

ÎN AL TREILEA RÂND.- *Autocolantele vor fi furnizate tuturor centrelor de asistență medicală primară de către Conducerea Asistenței Medicale Primare sau Conducerea Serviciilor de Sănătate respective.*

DISPOZIȚIE SUPLIMENTARĂ

Conducerea Asistenței Medicale Primare și a Serviciilor de Sănătate va întreprinde toate acțiunile necesare pentru a se conforma prezentei Instrucțiuni.

DISPOZIȚIE FINALĂ

Prezenta instrucțiune va intra în vigoare la data semnării sale.

Las Palmas de Gran Canaria, 31 martie 1999

**DIRECTORUL SERVICIULUI INSULELE CANARE
SĂNĂTATE**

Roman Rodriguez Rodriguez

CARD DE SĂNĂTATE PROPUS PACIENȚI CU SPRIJIN



Anexa 2

INSTRUCȚIUNEA N2 5/03, DIN PARTEA DIRECTORULUI SERVICIULUI DE SĂNĂTATE AL INSULELOR CANARE, REFERITOARE LA PROCEDURA DE INTERNARE A PERSOANELOR AFECTATE DE BOALA ALZHEIMER ȘI ALTE DEMENȚE, ÎN CENTRE ADMINISTRATE, ATAȘATE, CONVENATE SAU CONVENȚIONATE CU SERVICIUL DE SĂNĂTATE AL INSULELOR CANARE.

Articolul 763 din LEC prevede că internarea, din cauza unei tulburări mintale, a unei persoane care nu este în măsură să decidă singură, chiar dacă este supusă autorității părintești sau tutelei, va necesita autorizație judiciară, prealabilă internării respective, cu excepția cazului în care motive de urgență fac necesară adoptarea imediată a măsurii, caz în care persoana care responsabilă de centru este obligată să se prezinte la instanța competentă în termen de 24 de ore (alineatele 1 și 2).

Este evident că internarea unei persoane în vârstă într-un spital sau într-un centru de îngrijire pe termen lung nu este deloc comparabilă cu internarea unei persoane presupuse incapabile într-o instituție psihiatrică. Cu toate acestea, jurisprudența (în acest caz, ceea ce a fost denumită jurisprudență a instanțelor inferioare, deoarece își are originea în instanțele provinciale) este contradictorie în ceea ce privește cerința autorizării judiciare prealabile.

Având în vedere îndoilele apărute în cadrul Comitetului consultativ pentru demență și boala Alzheimer, directorul general al programelor de îngrijire, în calitate de președinte al acestuia, a solicitat un raport de la Direcția Generală a Serviciului Juridic.

Pe baza raportului menționat anterior și utilizând competențele care îmi sunt conferite de articolele 60.j) din Legea 11/1994, din 26 iulie, privind Organizarea Sănătății Insulelor Canare și 9.2. e) din Decretul 32/1995, din 24 februarie, care reglementează Regulamentul de Organizare și Funcționare a Serviciului de Sănătate al Insulelor Canare, se emit următoarele:

INSTRUCȚIUNI

În primul rând.- Tipuri de spitalizări: spitalizări din urgență și spitalizări neurgente.

„Motivele de urgență” care fac necesară internarea imediată a persoanelor în vârstă care suferă de un anumit tip de demență într-un centru de sănătate sau de asistență socială trebuie interpretate în fiecare caz în parte de către responsabilul centrului sau de către persoana căreia îi delegă, colectând în acest scop opiniile profesioniștilor pe care îi consideră oportune.

În al doilea rând. - Internări urgente.

Când motive urgente fac necesară adoptarea imediată a măsurii de internare, responsabilul centrului sau persoana căreia acesta îi delegă o va comunica Tribunalului de Gardă cât mai curând posibil și, în orice caz, în termen de 24 de ore.

În al treilea rând. Venituri obișnuite.

Printre documentația necesară pentru internarea acestor persoane într-un centru sanitar sau de asistență socială, atunci când nu este vorba de o urgență, trebuie inclusă și autorizația judiciară a acestora.

În al patrulea rând. Pacienți din alte centre.

1. La internarea unui pacient diagnosticat cu demență și trimis de la o altă unitate medicală, se va verifica dacă internarea a fost autorizată printr-o hotărâre judecătorească. În caz contrar, se va urma următoarea procedură:

- a) Dacă nu se dovedește că internarea a fost comunicată instanței de judecată din centrul

respectiv, se va efectua o nouă evaluare pentru a exclude un proces acut intercurrent care ar putea fi însoțit de deteriorare temporo-spațială și va fi comunicată instanței în primele 24 de ore.

b) internarea în centrul nostru va fi adusă la cunoștința **aceleiași instanțe** .

2. Dacă documentația furnizată la internare sugerează că există un proces de incapacitate în desfășurare , dar se suspectează că diagnosticul este fals, trebuie efectuată o evaluare completă, stabilindu-se diagnosticul diferențial și informând instanța cu privire la noua situație.

În al cincilea rând. Pacient care intră în centru în mod voluntar și care, pe durata șederii sale în centru, suferă de deficiențe cognitive.

1. Cu condiția ca consimțământul persoanei internate să fie clar stabilit, nu va fi necesară obținerea ulterioară a unei autorizații judecătorești, chiar dacă facultățile de voință sunt pierdute, dacă persoana nu își exprimă opoziția față de internare.
2. Dacă, după ce și-a dat consimțământul valid, pacientul refuză să rămână spitalizat ca urmare a deficiențelor cognitive, va fi necesară solicitarea autorizației judiciare.

Aceste instrucțiuni ar trebui comunicate responsabililor spitalului și centrelor socio-sanitare gestionate, atașate, contractate și convenite cu Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare, care vor fi responsabili de respectarea lor efectivă.

Las Palmas de Gran Canaria, 6 noiembrie 2003

DIRECTORUL SERVICIULUI DE SĂNĂTATE AL INSULELE CANARE

José Rafael Díaz Martínez

Capitolul 12. Resurse sociale și socio-sanitare în boala Alzheimer și alte demențe

1. Introducere
2. Resursele sistemelor publice de protecție socială
 - Servicii de îngrijire directă
 - Beneficii și ajutor financiar
 - Serviciu ortoprotetic
 - Servicii și beneficii economice ale sistemului pentru autonomie și îngrijire a dependenței (SAAD)
 - Centrul de referință de stat pentru îngrijirea persoanelor cu boala Alzheimer și alte demențe
 - Alte resurse
3. Resurse din rețeaua informală de sprijin
 - Inițiative de promovare, informare, cercetare, formare etc.
 - Serviciile Asociațiilor Rudelor Pacienților cu Alzheimer și alte Demențe
4. Resurse din sectorul privat
5. Reglementarea serviciilor
6. Resurse de internet
7. Legislația de bază
8. Literatură
9. Anexă. Directorul asociațiilor rudelor pacienților cu Alzheimer și alte demențe din Insulele Canare

1. Introducere

Planul general de acțiune conturează o serie de acțiuni terapeutice, în funcție de evoluția bolii, a căror îndeplinire este direct legată de diferitele resurse, atât interne, cât și externe, care sunt utilizate și, mai ales, de utilizarea lor corespunzătoare.

Ca în multe alte situații care decurg dintr-o problemă de sănătate, nu există o resursă unică cu acoperire universală care să răspundă nevoilor care apar în fiecare etapă a bolii. În plus, nici persoanele afectate, nici nevoile care apar, nici resursele care ar trebui și pot fi utilizate nu sunt aceleași, chiar și pentru aceeași boală. În general, este necesar să se combine resursele de îngrijire personală, socială și profesională. Prin urmare, îndrumarea și sprijinul asistentului social din fiecare echipă de asistență medicală primară sunt esențiale. Pe baza nevoilor identificate în evaluarea cuprinzătoare și cu cunoștințele sale despre sistemele publice de protecție socială și rețelele de sprijin social, asistentul social va oferi îndrumări cu privire la resursele care sunt cele mai potrivite nevoilor fiecărei persoane implicate la un moment dat, ținând cont de următoarele criterii generale:

- **Resursa principală este individul, familia sau grupul în sine** . Utilizarea arbitrară a resurselor neagă sau anulează propria capacitate de a face față situațiilor personale, familiale, de grup și/sau de mediu.
- **Adecvarea resursei și oportunitatea utilizării sale sunt criterii care garantează calitatea**

indicației sale. Oportunitatea și oportunitatea utilizării sale în fiecare situație sunt criterii fundamentale, deoarece, atunci când sunt utilizate în momente nepotrivite sau în moduri nepotrivite, acestea pot avea un efect diferit de cel scontat.

- **Utilizarea unei resurse nu ar trebui considerată scopul final al intervenției**, ci mai degrabă un mijloc care facilitează sau permite atingerea obiectivelor planului de acțiune. Aceasta implică monitorizarea utilizării sale eficiente și evaluarea adecvării sale în cadrul strategiilor utilizate pentru atingerea acestor obiective.
- **Utilizarea rațională a resurselor sociale este determinată de exercitarea coresponsabilității serviciilor publice**, ceea ce implică împărțirea responsabilității în procesul de intervenție și menținerea coordonării cu rețeaua de suport social, facilitând complementaritatea și convergența cu sprijinul informal și menținerea unui echilibru optim între cereri și resurse.

Resursele disponibile persoanelor bolnave, îngrijitorilor acestora, familiilor acestora și rețelei lor de sprijin pot fi generale sau specifice, situate în cadrul municipalității sau al zonei de asistență medicală primară sau în afara acesteia, și pot fi gratuite sau nu etc. În orice caz, asistentul social din asistența medicală primară menține la zi **Ghidul de resurse sociale al zonei de asistență medicală primară**, permițându-i să cunoască disponibilitatea reală a resurselor utilizabile în orice moment.

Având în vedere amploarea și diversitatea resurselor existente, următoarele sunt doar cele care au o relație mai directă cu situațiile generate de apariția și dezvoltarea acestei boli, asociate în general cu dizabilitate, incapacitate permanentă și/sau dependență, și cele care sunt special concepute pentru îngrijirea lor.

2. Resursele sistemelor publice de protecție socială

În prezent, toate administrațiile publice la diferitele lor niveluri (național, regional, insular și local) au jurisdicție asupra serviciilor sociale, a prestațiilor și a ajutorului destinate populației generale și, în special, celor care se confruntă cu situații de vulnerabilitate specială. Fiecare dintre aceste servicii, prestații și programe de ajutor are caracteristici specifice privind situațiile neprevăzute, acoperirea, condițiile de acces etc. și, cu condiția să fie de aceeași natură și să răspundă aceluiași nevoi, acestea sunt, în general, subsidiare și se exclud reciproc.

■ Servicii de îngrijire directă:

- Unități medicale din rețeaua de asistență medicală primară și specializată (Centre de Sănătate, CAE, Spitale etc.). Card Individual de Sănătate pentru pacienții cu Alzheimer.
- Dispozitive de asistență socială din rețeaua primară și specializată (Centre de Servicii Sociale - servicii de informare, îngrijire la domiciliu, teleasistență etc. -, Centre de zi, Centre rezidențiale etc.).

■ Beneficii și ajutor financiar:

- Pensii de invaliditate permanentă sau pensii pentru limită de vârstă la nivel contributiv și necontributiv.
- Ajutor financiar pentru persoanele în vârstă sau cu dizabilități din diferite motive (pentru facilitarea autonomiei personale - ajutoare tehnice sau instrumente pentru funcționarea

în viața de zi cu zi -, îmbunătățiri ale accesului și adaptări ale locuințelor, transportului, reabilitării etc.).

■ **Furnizare ortoprotetică:**

Serviciile ortoprotetice se referă la dispozitive medicale al căror scop este de a înlocui total sau parțial o structură a corpului sau de a modifica, corecta sau facilita funcția acesteia. Acest serviciu este furnizat de sistemul de sănătate și este disponibil populației generale. Acesta include articolele enumerate în Catalogul General de Materiale Ortoprotetice, care stabilește condițiile de acces, reînnoirea produsului, finanțarea de către Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare și orice contribuții aplicabile din partea utilizatorului. Unele dintre aceste articole sunt furnizate direct de serviciile de sănătate, în timp ce altele sunt rambursate după achiziționarea de către utilizator. În toate cazurile, specialistul responsabil pentru prescrierea dispozitivului va fi cel corespunzător afecțiunii clinice care justifică utilizarea acestuia, iar în unele cazuri este necesară aprobarea prealabilă a unui inspector. Articolele enumerate în Catalog includ diverse proteze și orteze, scaune cu rotile, dispozitive ajutătoare pentru mers și multe altele.

■ **Servicii și beneficii economice ale sistemului pentru autonomie și îngrijire a dependenței (SAAD):**

Pe baza unei scale care determină gradul și nivelul de dependență pentru activitățile zilnice ale fiecărei persoane și prin stabilirea unui Plan Individual de Îngrijire (PIA) care ia în considerare circumstanțele personale, familiale și de mediu, precum și preferințele fiecărei persoane, se facilitează accesul la serviciile și/sau beneficiile financiare ale SAAD (Sistemul pentru Autonomie și Îngrijire pentru Dependență). Aceste beneficii sunt garantate persoanelor recunoscute ca dependente în funcție de gradul și nivelul lor de dependență. În mod excepțional și cu condiția ca acest lucru să fie stabilit în PIA, se acordă asistență financiară pentru îngrijire în mediul familial atunci când beneficiarul este îngrijit de familia sa și condițiile de viață și locuința locuinței sunt adecvate. Această asistență include o prestație financiară, înregistrarea și contribuțiile la asigurările sociale pentru îngrijitor și măsuri de sprijin pentru îngrijitor, cum ar fi formarea și îngrijirea temporară. Serviciile și alte beneficii oferite de SAAD sunt următoarele:

- **Servicii:**

sau Servicii pentru prevenirea situațiilor de dependență și cele pentru promovarea autonomiei personale.

sau Serviciu de Teleasistență.

sau Serviciu de asistență la domiciliu:

- Îngrijirea nevoilor gospodăriei.
- Îngrijire personală.

Serviciu Centru Zi și Noapte :

- Centru de zi pentru vârstnici.
- Centru de zi pentru persoane sub 65 de ani.
- Centru de zi cu îngrijire specializată.
- Centrul de noapte.

sau Serviciu de îngrijire rezidențială:

- **Rezidență** pentru persoane vârstnice aflate în situație de dependență.
- **Centru** pentru îngrijirea persoanelor aflate în situații de dependență, datorită diferitelor tipuri de dizabilitate.
- **Beneficii financiare:**
 - sau Beneficiu financiar legat de serviciu.
 - sau Asistență financiară pentru îngrijire în mediul familial și sprijin pentru îngrijitorii neprofesioniști.

- **Ajutoare tehnice:**

Prin mijloace tehnice auxiliare, instrumente sau produse de sprijin se consideră orice produs, dispozitiv, echipament, instrument, tehnologie și *software*, special fabricate sau disponibile pe piață, pentru a preveni, compensa, controla, atenua sau neutraliza deficiențele, limitările în activitate și restricțiile în participare, cum ar fi: produse de sprijin pentru instruire și/sau învățare; orteze și proteze; mobilier și adaptări pentru locuințe și alte clădiri; produse de sprijin pentru îngrijire și protecție personală, pentru mobilitate personală, pentru activități domestice, pentru comunicare și informare, pentru manipularea obiectelor și dispozitivelor, pentru îmbunătățirea mediului, a uneltelor și mașinilor și pentru recreere.

Departamentul pentru Asistență Socială, Tineret și Locuințe este responsabil pentru acordarea de ajutoare financiare pentru achiziționarea de dispozitive auxiliare. Acest ajutor este oferit sub formă de subvenție și este supus disponibilității bugetare. Este suplimentar la prestațiile ortoprotetice oferite de Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare (SCS) și complementar prestațiilor oferite de Sistemul pentru Autonomie și Îngrijire a Dependenței. Prin urmare, pentru a fi eligibile pentru acest ajutor financiar, persoanele trebuie să fie clasificate în prezent ca persoane dependente la nivelurile III (2 și 1) sau II (2 și 1) și să primească asistență financiară pentru îngrijire în mediul familial sau să aibă un loc într-un centru de zi sau într-un centru de îngrijire rezidențială.

În orice caz, aceste granturi sunt limitate, atât ca număr de ajutoare tehnice, cât și ca valoare, iar cererile trebuie depuse într-un termen limitat, stabilit prin cererea de propuneri corespunzătoare. Accesul efectiv va fi condiționat de resursele bugetare menționate anterior, precum și, printre alți factori, de circumstanțele personale, gradul de dizabilitate sau incapacitate permanentă a membrilor familiei care locuiesc în aceeași gospodărie, situația economică a unității familiale și situația socială: resursele din mediul înconjurător (locuințe, bariere arhitecturale etc.).

- **Centru de referință de stat pentru îngrijirea persoanelor cu boala Alzheimer și alte demențe (Salamanca):** specializat în cercetarea, analiza, evaluarea și cunoașterea celor mai bune formule de asistență socială și medicală pentru cei afectați, cu accent pe conectarea, forumul de întâlniri și colaborarea cu setul de entități și organizații care își direcționează și își oferă îngrijirea pentru această boală.
- **Alte resurse:**
 - **Măsuri de protecție la locul de muncă:** reducerea programului de lucru și concediu

pentru îngrijirea directă a unui membru al familiei.

- **Prestații** legate de considerația persoanei bolnave legate de unitatea familială sau de pupilă (asimilare cu descendenții pentru IRPF și asimilare cu copiii pentru familiile numeroase): în impozitare, educație, locuință, ocuparea forței de muncă, beneficii și ajutoare economice, telefon, electricitate, ajutoare specifice în cadrul schemelor speciale ISFAS, MUFACE și MUJEJU etc.

3. Resurse din rețeaua informală de sprijin

Pe lângă resursele sistemelor de protecție socială, există organizații private, non-profit, clasificate ca fiind sectorul al treilea, care, prin diferite modalități, promovează recunoașterea și exercitarea drepturilor sociale prin proiecte specifice și oferă servicii și ajutor populației afectate. Aceste resurse au, de asemenea, caracteristici specifice în ceea ce privește natura, scopul, condițiile de acces etc. Dintre acestea, se remarcă următoarele.

- **Inițiative promoționale, de informare, de cercetare, de formare etc.** din partea unor entități precum Fundația de Asistență Socială a La Caixa, Caja Madrid, Caja Canarias etc.
- **Serviciile Asociațiilor Rudelor Pacienților cu Alzheimer și alte Demențe.**

Obiectivele lor includ promovarea unor măsuri și resurse care să răspundă nevoilor pacienților, ale îngrijitorilor acestora și ale familiilor acestora. În general, acestea oferă servicii specifice, cum ar fi sprijin social și psihologic pentru pacienți, familiile acestora și îngrijitori; grupuri de auto-ajutorare sau sprijin reciproc; centre terapeutice de zi; îngrijire de respiro; îngrijire la domiciliu; fizioterapie; stimulare cognitivă; logopedie; ateliere de relaxare și exerciții fizice; cursuri de formare; reprezentarea pacienților în fața diferitelor administrații publice; și împrumutul de dispozitive auxiliare, cărți și alte resurse. De asemenea, desfășoară activități legate de creșterea gradului de conștientizare cu privire la boală și la caracteristicile acesteia, de formarea profesioniștilor și de efectuarea de studii de cercetare.

Anexa 1 detaliază Asociațiile Rudelor Pacienților cu Alzheimer și alte Demențe din Insulele Canare.

4. Resurse din sectorul privat

Există, de asemenea, servicii specifice de îngrijire în rețeaua de resurse private (centre de zi, îngrijire rezidențială etc.) necontractate cu servicii publice, care au propriile condiții și caracteristici.

5. Reglementarea serviciilor

Pe lângă reglementările generale detaliate mai jos, reglementările actuale aplicabile autorizării resurselor și serviciilor, indiferent de proprietatea acestora, sunt următoarele:

- Pentru centrele, serviciile și entitățile private care furnizează servicii **persoanelor aflate în situații de dependență** : *Ordinul din 8 septembrie 2009, care stabilește procedura de autorizare provizorie a centrelor, serviciilor și entităților private pentru îngrijirea persoanelor aflate în situații de dependență în domeniul de aplicare teritorial al Comunității Autonome Insulele Canare* .
- Pentru centrele de îngrijire pentru persoane **vârstnice** : *Decretul 63/2000, din 25 aprilie, care reglementează organizarea, autorizarea, înregistrarea, inspecția și sistemul de contravenții și*

sanctiuni ale centrelor pentru persoane vârstnice și regulamentul lor intern .

De asemenea, este posibil să se acceseze următoarele înregistrări:

- Lista **Centrelor și Serviciilor pentru Seniori autorizate din Insulele Canare** poate fi găsită pe site-ul Ministerului Asistenței Sociale, Tineretului și Locuințelor, la următoarea adresă: <http://www.gobcan.es/bienestarsocial/mayores.jsp>
- Registrul **Asociațiilor din Insulele Canare** este disponibil pe site-ul Ministerului Președinției, Justiției și Securității, la următoarea adresă: <http://www.gobiernodecanarias.org/cpi/asociaciones/faces/buscador.jsp>

6. Resurse de internet

În prezent, există numeroase servicii de informații virtuale gratuite și cu acces liber, deținute de entități publice, private sau mixte, care prezintă interes atât pentru profesioniști, cât și pentru publicul larg. Acestea includ următoarele:

- Ministerul Sănătății: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/>
 - Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/>
 - Ministerul Asistenței Sociale, Tineretului și Locuințelor: <http://www.gobcan.es/bienestarsocial/>
 - Portalul Dependenței: <http://www.gobiernodecanarias.org/bienestarsocial/dependencia/>
 - <http://www.gobiernodecanarias.org/bienestarsocial/voluntariado/>
 - Ministerul Președinției, Justiției și Securității : <http://www.gobiernodecanarias.org/cpj/dgatg/index.html>
 - insulare și municipalitățile din Insulele Canare: <http://www.gobiernodecanarias.org/agendacomunicacion/index.asp?Padre=1008>
Institutul pentru Persoane Vârstnice și Servicii Sociale (IMSERO): <http://www.seg-social.es/imsero/index.html>
 - Portalul Seniorilor: <http://www.imsersomayores.csic.es>
Telefon: 901 10 98 99
Sistemul pentru Autonomie și Îngrijire a Dependenței (SAAD): www.dependencia.imsero.es
 - Observatorul persoanelor în vârstă: http://www.imsero.es/imsero_01/innovacion_y_apoyo_tecnico/observatorio_personas_mayores/index.htm
- Fundația Alzheimer Spania: <http://www.fundacionalzheimeresp.org>
Rudelor Pacienților cu Alzheimer și Alte Demențe: <http://www.ceafa.org> HYPERLINK "http://www.ceafa.org"
- Familia cu Alzheimer: <http://www.familialzheimer.org>
Centrul de Stat pentru Autonomie Personală și Ajutoare Tehnice (CEPAT): <http://www.ceapat.org>
Solidaritate intergenerațională: <http://www.solidaridadintergeneracional.es/>
Serviciul de Informații pentru Persoane cu Dizabilități (SID): <http://sid.usal.es/>

Proiecte de asistență socială a Fundației La Caixa:
http://obrasocial.lacaixa.es/home/obrasocial2_es.html?loce=es-particulars-Home-Home-pa-m04-1-OBASOCIAL

Fundația de Asistență Socială Caja Madrid: <http://www.obrasocialcajamadrid.es>

Fundația de Asistență Socială La Caja de Canarias: <http://obs.lacajadecanarias.es/>

Asistență socială Cajacanarias: <http://www.cajacanarias.org/>

7. Legislația de bază

- Legea 9/1987, din 28 aprilie, privind serviciile sociale
- Legea 3/1996, din 11 iulie, privind participarea persoanelor în vârstă și solidaritatea între generații
- Legea 39/1999, din 5 noiembrie, pentru promovarea concilierii vieții de familie cu cea profesională pentru persoanele care lucrează.
- Legea 4/2003, din 28 februarie, privind asociațiile din Insulele Canare.
- Legea 40/2003, din 18 noiembrie, privind protecția familiilor numeroase
- Legea 39/2006, din 14 decembrie, privind promovarea autonomiei personale și îngrijirea persoanelor aflate în situații de dependență.
- Decretul Regal 504/2007, din 20 aprilie, privind aprobarea baremului de evaluare a situației de dependență stabilit prin Legea 39/2006, din 14 decembrie, privind promovarea autonomiei personale și îngrijirea persoanelor aflate în situații de dependență.
- Decretul Regal 615/2007, din 11 mai, care reglementează Securitatea Socială a îngrijitorilor persoanelor aflate în situație de dependență.
- Decretul Regal 570/2011, din 20 aprilie, care modifică Decretul Regal 727/2007, din 8 iunie, privind criteriile pentru determinarea nivelurilor de protecție a serviciilor și a cuantumului prestațiilor economice din Legea 39/2006, din 14 decembrie, privind promovarea autonomiei personale și îngrijirea persoanelor aflate în situații de dependență și stabilește prestațiile economice din Legea 39/2006, din 14 decembrie, privind promovarea autonomiei personale și îngrijirea persoanelor aflate în situații de dependență pentru anul 2011.
- Decretul Regal 569/2011, din 20 aprilie, care stabilește nivelul minim de protecție garantat beneficiarilor Sistemului pentru Autonomie și Îngrijire a Dependenței pentru anul 2011.
- Decretul Regal 175/2011, din 11 februarie, de modificare a Decretului Regal 727/2007, din 8 iunie, privind criteriile pentru determinarea nivelurilor de protecție a serviciilor și a cuantumului prestațiilor economice din Legea 39/2006, din 14 decembrie, privind promovarea autonomiei personale și îngrijirea persoanelor aflate în situații de dependență, și a Decretului Regal 615/2007, din 11 mai, de reglementare a securității sociale a îngrijitorilor persoanelor aflate în situații de dependență
- Decretul Regal 174/2011, din 11 februarie, privind aprobarea grilei de evaluare a stării de dependență stabilite prin Legea 39/2006, din 14 decembrie, privind promovarea autonomiei personale și îngrijirea persoanelor dependente.
- Decretul Regal 1856/2009, din 4 decembrie, privind procedura de recunoaștere, declarare și

calificare a gradului de handicap și prin care se modifică Decretul Regal 1971/1999, din 23 decembrie, privind procedura de recunoaștere, declarare și calificare a gradului de handicap.

- Decretul 54/2008, din 25 martie, care reglementează procedura de recunoaștere a situației de dependență și a dreptului la prestații din cadrul Sistemului pentru Autonomie și Îngrijire a Dependenței.
- Decretul 131/2011, din 17 mai, care stabilește nivelurile de protecție a serviciilor și criteriile pentru determinarea compatibilităților și incompatibilităților dintre prestațiile de îngrijire a dependenței din cadrul Sistemului pentru Autonomie și Îngrijire a Dependenței din Comunitatea Autonomă Insulele Canare.
- Decretul 236/1998, din 18 decembrie, care reglementează condițiile de acces și criteriile de plată a serviciului în centrele de cazare și sejur pentru persoane vârstnice, publice și private, cu participarea Comunității Autonome la finanțarea acestora.
- Decretul 63/2000, din 25 aprilie, care reglementează organizarea, autorizarea, înregistrarea, inspecția și sistemul de contravenții și sancțiuni ale centrelor pentru persoane vârstnice și regulamentul lor intern.
- Ordin din 9 februarie 2004, care reglementează furnizarea de material ortoprotetic și aprobă Catalogul general de material ortoprotetic din Comunitatea Autonomă Insulele Canare.
- Ordin din 2 martie 2009 privind aprobarea normelor generale care reglementează acordarea de ajutoare financiare pentru dobândirea de instrumente care facilitează autonomia personală a persoanelor dependente și privind convocarea la cerere pentru anul 2009.
- Ordin din 8 septembrie 2009, de stabilire a procedurii pentru autorizarea provizorie a centrelor, serviciilor și entităților private pentru îngrijirea persoanelor dependente în sfera teritorială a Comunității Autonome Insulele Canare.

8. Literatură

1. Managementul Asistenței Medicale Primare din Tenerife. Ghid procedural pentru utilizarea resurselor sociale din asistența medicală primară. 2009.
2. Ituarte A. Procedură și proces în asistența socială clinică. Colecția de asistență socială, Consiliul General al Colegiilor Oficiale de Absolvenți în Asistență Socială și Asistenți Sociali, 1992.
3. Colom Masfret, D. Asistență socială în sănătate. Asistență medicală primară și specializată. Teorie și practică. Consiliul General al Colegiilor Oficiale de Absolvenți în Asistență Socială și Asistenți Sociali. Colecția de Asistență Socială Ed. Siglo XXI, 2008.
4. Ministerul Sănătății și Politicilor Sociale. Ghid de asistență socială pentru familii 2010.
5. Ituarte A. Asistența socială clinică în contextul sănătății: teorie și practică. Al X-lea Congres Național al Asociației Spaniole de Asistență Socială și Sănătate, Oviedo, 2009.
6. Serviciul de Sănătate al Insulelor Canare. Rolul profesional al asistentului social în asistența medicală primară. 2004.

9. ANEXĂ. Directorul asociațiilor rudelor pacienților cu Alzheimer și alte demențe din Insulele Canare

ASOCIERE	ADRESA	Telefon	Legătură de internet
AFA ALMA'S Asociația rudelor și îngrijitorilor persoanelor vârstnice dependente, ai pacienților cu Alzheimer și ai celor cu alte demențe	Piața Municipală Maspalomas 35100- Maspalomas San Bartolomé de Tirajana	679 400 958	E-mail : alzheimermaspalomas@hotmail.com
INAF Asociația Regională de Sud-Est a rudelor și îngrijitorilor persoanelor vârstnice dependente, a pacienților cu Alzheimer și a altor demențe	Strada José Suárez Martín, 24. 35250 Ingenio	928 78 28 12 686 614 693	http://www.inafa.es
SAT Asociația membrilor de familie și prieteni ai persoanelor cu Alzheimer și demențe asociate	Strada Beletén, fără 35118- Trecerea Arinaga Agüimes	653 598 852 676 361 829	http://www.associacionaldefa.blogspot.com
AFA TABAIBA-MOYA Asociația membrilor de familie și prieteni ai persoanelor cu Alzheimer și alte demențe legate de vârstă	strada Juan Rejón, 29, 1ºB Moya		
ALZHEIMER CANARIAS (AL.CA.) Asociația Familiilor de Alzheimer din Gran Canaria.	c/ Olof Palme, 22-1º 35005- Las Palmas GC	928 233 029 928 247 137	http://www.alzheimer-anarias.org
AFATE Asociația rudelor pacienților cu Alzheimer și alte demențe senile din Tenerife	Piața Ana Bautista, Localul 1. 38320 La Cuesta - La Laguna Santa Cruz de Tenerife	922 66 08 81	http://www.afate.es
AFA-La Palma a Rudelor Pacienților cu Alzheimer și Alte Demențe din La Palma	Avda. Eusebio Barreto. Urb. 29 octombrie. Local, 4. Portal 4 38760 Los Llanos de Aridane Santa Cruz de Tenerife	922 40 26 03 922 40 25 15	http://www.afalapalma.org
	C/ Atlantida, 1. („Casa Panchito”). San Pedro. Breña Alta. Santa Cruz de Tenerife	922 42 97 93	
AFA Lanzarote a rudelor pacienților cu Alzheimer și alte demențe din Lanzarote	Strada Juan de Quesada, s/n. 35500 Arrecife, Las Palmas de Gran Canaria	928 80 65 29	http://www.afalanzarote.com
AFA Fuerteventura a rudelor pacienților cu Alzheimer și alte demențe din Fuerteventura	Strada Profesorului Juan Tadeo Cabrera, nr. 1 35600 Puerto del Rosario, Fuerteventura (Adresa este valabilă doar în scopuri postale)	649 994 766	E-mail: afafuerteventura@gmail.com
Confederația Spaniolă a Rudelor Pacienților cu Alzheimer și Alte Demențe	Pedro Alcatarena, nr. 3, parter. 31014 Pamplona, Navarra	902 17 45 17	http://www.ceafa.es

Capitolul 13. Informații pentru îngrijitorii și membrii familiilor persoanelor cu demență

1. Introducere

2. Text informativ pentru membrii familiilor persoanelor cu demență

- Instruirea îngrijitorilor
- Creierul
- Boli neurodegenerative
- Boala Alzheimer
 - De ce apare boala Alzheimer?
 - Care sunt primele simptome?
 - Cum evoluează boala Alzheimer?
 - Atitudinea îngrijitorilor față de persoana cu boala Alzheimer
- Evaluarea și prevenirea poverii îngrijitorilor
 - Sindromul îngrijitorului
 - Prevenirea epuizării profesionale a îngrijitorului
 - Îngrijirea de sine la îngrijitor
 - Cum poate îngrijitorul să facă față acestei situații?
 - Prevenirea durerii patologice
 - Intervenții de grup
- Recomandări practice
 - Menținerea activităților de bază ale vieții zilnice la persoanele cu demență
 - Tulburări de comportament și agresivitate
 - Stimulare cognitivă

3. Literatură

1. Introducere

Așa cum este descris în evaluare și planul de acțiune, îngrijitorul, familia și rețeaua de sprijin sunt toți furnizori care, în grade diferite, contribuie la îngrijirea persoanei cu boala Alzheimer sau o altă formă de demență. Prin urmare, acest Manual include un capitol cu informații esențiale pe care îngrijitorii și membrii familiilor persoanelor cu boala Alzheimer sau alte demențe ar trebui să le cunoască.

2. Text informativ pentru membrii familiilor persoanelor cu demență

Demența în general, și boala Alzheimer în special, se caracterizează prin deteriorarea progresivă a facultăților fizice și mentale ale celor care suferă de ea, ceea ce duce inexorabil la o situație de mare dependență de o altă persoană (îngrijitor) pentru a supraviețui.

Prin urmare, îngrijitorul este piatra de temelie a sistemului de îngrijire pentru persoanele cu demență și este esențial pentru ca acestea să continue să trăiască în comunitate.

Cu toate acestea, îngrijitorii trebuie să fie pregătiți să răspundă sarcinilor, stresului și eforturilor implicate, confruntându-se cu o situație cu dăruire și efort, iar procedând astfel, sunt expuși unor emoții și sentimente uneori conflictuale. Pe de o parte, pot experimenta satisfacție față de munca depusă, față de contribuția la bunăstarea persoanei dragi, dar, pe de altă parte, pot experimenta sentimente de neputință, frustrare, vinovăție, singurătate sau tristețe, printre altele.

Dacă îngrijești o persoană cu boala Alzheimer sau o altă formă de demență, vei avea nevoie de îndrumare, sfaturi și sprijin din partea diverșilor profesioniști implicați în acest proces, atât direct, cât și indirect. Consultă-te cu profesioniști din domeniul medical, al asistenței medicale, psihologiei sau asistenței sociale, deoarece aceștia pot oferi îndrumare și sprijin.

Acest „Manual de recomandări” nu înlocuiește profesioniștii menționați mai sus, ci mai degrabă este un instrument suplimentar pe care îl puteți utiliza în munca dumneavoastră de îngrijitor.

Instruire pentru îngrijitori

Primul pas pe care trebuie să-l faci ca îngrijitor este să înveți mai multe despre boală, astfel încât să poți înțelege procesul progresiv de schimbare cu care se va confrunta membrul familiei tale.

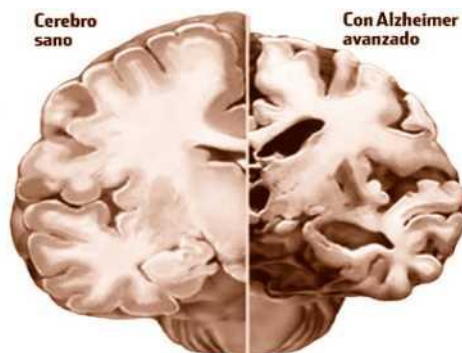
Al doilea pas va fi instruirea în rolul lor de îngrijitor, ceea ce le va oferi instrumentele și abilitățile necesare pentru a face față dificultăților zilnice cu care vor trebui să se confrunte.

Acești doi pași vă vor oferi atât dumneavoastră, cât și rudei dumneavoastră bolnave, o calitate a vieții mai bună.

Creierul

Este un organ foarte complex, alcătuit din milioane de neuroni, care comunică între ei pentru a îndeplini funcții precum memoria, gândirea, orientarea, mișcarea etc.; este centrul de control al întregului organism; dacă putem mânca, merge, gândi, raționa, este pentru că creierul nostru funcționează corect, primește informațiile care vin din exterior și trimite un răspuns organismului nostru, corpului nostru, pentru a acționa într-un fel sau altul.

Din momentul nașterii, creierul este înzestrat cu un număr limitat de neuroni care nu au capacitatea de a se diviza, astfel încât atunci când o celulă nervoasă dispare, aceasta nu poate fi înlocuită de alta și funcția pe care o îndeplinea dispare.



Boli neurodegenerative

Sub această categorie se include un grup de boli de cauză necunoscută care au în comun o evoluție progresivă a simptomelor, reflectând dezintegrarea treptată a uneia sau mai multor părți ale sistemului nervos. Toate prezintă unele caracteristici clinice comune, și anume un debut insidios

(adică încep lent și fără simptome clare) și o evoluție progresivă fără remisie (avansează fără ameliorare).

Clasificarea bolilor neurodegenerative se stabilește pe baza manifestărilor clinice cu care se prezintă:

- Cei care fac acest lucru în principal cu un sindrom de demență, cum ar fi boala Alzheimer.
- Cele care se manifestă în principal prin tulburări de mișcare și postură, cum ar fi boala Parkinson.
- Cele în care caracteristica clinică fundamentală este slăbiciunea musculară și atrofia, cum ar fi scleroza laterală amiotrofică (SLA).
- Și multe altele cu prezentări diverse.

Boala Alzheimer

Descrisă în 1906 de Alois Alzheimer, un psihiatru și neurolog german, boala Alzheimer a început să atragă atenția abia în anii 1970. În prezent, creșterea speranței de viață și scăderea mortalității au dus la prevalența și incidența sa ridicate. *Boala Alzheimer este:*

- O boală neurodegenerativă: ceea ce înseamnă că neuronii degenerază (își deteriorează structura sau funcția) sau mor.
- Este progresiv: ceea ce înseamnă că este în creștere; că daunele pe care le produce sunt mai mari de fiecare dată.
- Este ireversibilă: ceea ce înseamnă că, deocamdată, nu există leac, iar daunele pe care le provoacă creierului nu pot fi recuperate.
- Este demență: ceea ce înseamnă că sunt afectate memoria, înțelegerea, raționamentul și judecata.

De ce apare boala Alzheimer?

Motivul pentru care unii oameni suferă de această afecțiune și alții nu este necunoscut, dar ceea ce se știe este:

- Doar pentru că cineva este în vârstă nu înseamnă că va dezvolta boala; aceasta nu face parte din procesul normal de îmbătrânire, chiar dacă este mai frecventă la persoanele în vârstă (majoritatea persoanelor care suferă de aceasta au peste 65 de ani).
- Afectează atât bărbații, cât și femeile.
- Nu este cauzată de stres.
- Nu este contagios; contactul cu o persoană cu Alzheimer nu transmite boala.
- Nu este neapărat ereditar, adică ereditatea (faptul că tatăl, mama sau ambii au avut boala) este un factor care poate influența apariția bolii, dar nu va determina neapărat apariția acesteia.

Care sunt primele simptome?

Boala apare și progresează diferit la fiecare persoană, dar, în general, începe cu:

- Au dificultăți în a-și aminti evenimente recente, așa că adesea întreabă același lucru de mai multe ori.

- dificultăți în a învăța lucruri noi
- dificultăți de adaptare la situații noi
- dificultăți în exprimarea emoțiilor sau sentimentelor lor
- Dificultăți în menținerea unei conversații, utilizarea corectă a cuvintelor sau lipsă de cuvinte, așa că folosesc frecvent cuvintele „asta”, „acela”, „acela” ca înlocuitor pentru cuvântul pe care nu îl pot sau nu știu cum să-l rostească.
- Dificultăți în gestionarea banilor; banii își pierd „valoarea”, făcând imposibilă distingerea, de exemplu, dacă 10 euro este mult sau puțin.
- dificultate în luarea deciziilor

Membrii familiei indică, în general, că primele simptome sunt lipsa de atenție sau uitarea, cărora nu le acordă importanță, deoarece le asociază cu un proces normal de îmbătrânire.

Simptomele inițiale nu apar toate odată, ci, dimpotrivă, treptat, apar și cresc în frecvență și intensitate, la care se adaugă progresiv noi modificări sau dificultăți în alte domenii și abilități.

Cum evoluează boala Alzheimer?

Boala Alzheimer, în timp și progresiv, afectează toate abilitățile unei persoane și, prin urmare, toate aspectele vieții sale. Acest proces este diferit pentru fiecare persoană, ceea ce face dificilă prezicerea ce simptome vor apărea, în ce ordine și cum va progresa boala. Cu toate acestea, este posibil să se identifice schimbările pe care o persoană cu boala Alzheimer le experimentează *de obicei*.

Treptat, îngrijitorul își va da seama că membrul familiei sale afectat de boala Alzheimer trece prin schimbări la nivel cognitiv, emoțional, comportamental și fizic:

- Are dificultăți; se chinuie să învețe lucruri noi.
- Ezită mult sau nu poate lua decizii.
- El/Ea are dificultăți sau nu știe cum să facă lucruri pe care le făcea înainte fără nicio dificultate (gătit, întocmirea unei liste de cumpărături, gestionarea banilor, condusul, îngrijirea fizică, îmbrăcatul, alegerea hainelor adecvate etc.)
- Are dificultăți în a-și aminti numele persoanelor cunoscute.
- Se încurcă când vine vorba de a-și recunoaște fiii și fiicele, partenerul...

Are dificultăți în a înțelege ce i se spune, dar asta nu pentru că nu poate auzi sau o face cu dificultate.

Dificultăți în exprimare, în vorbire; nu poate spune numele multor obiecte, așa că va spune adesea „asta”, „acela”, „acela” pentru a se referi la un obiect.

- Își amintesc foarte bine trecutul – copilăria, prietenii – dar și acesta se va estompa. Mulți membri ai familiei cred că este imposibil să aibă boala Alzheimer, deoarece își amintesc atât de bine trecutul, „au o memorie excelentă”. Acesta este exact singurul lucru pe care și-l pot aminti cu exactitate, deoarece memoria lor despre ceea ce s-a întâmplat cu un moment sau o zi înainte este afectată sau deteriorată și nu își pot aminti.
- La nivel emoțional, există o deteriorare progresivă a exprimării, persoana devenind din ce în ce mai retrasă și chiar evitând contactul cu ceilalți. Uneori poate fi confundată cu depresia.
- Starea lor de spirit poate fi foarte schimbătoare deoarece au dificultăți în a-și controla emoțiile. Pot fi uneori triști sau furioși fără niciun motiv aparent, pot râde excesiv de ceva ne semnificativ sau pot avea reacții foarte exagerate (catastrofante) la ceva neimportant.
- Probabil va fi foarte suspicios față de oamenii din jurul său sau față de persoanele pe care nu le cunoaște.
- Treptat, personalitatea sa se schimbă față de cum era înainte de debutul bolii, ajungând la un punct în care își pierde capacitatea de a reacționa la oamenii și/sau circumstanțele care apar în mediul său.
- Uneori, la începutul bolii sau ulterior, pot apărea comportamente neobișnuite, cum ar fi: acțiuni repetitive precum: spălarea mâinilor, suflarea nasului, privitul pe fereastră, ascunderea tot felul de obiecte, scoaterea hainelor din dulap, punerea obiectelor în genți, căutarea persistentă a unui lucru și învinovățirea altcuiva pentru dispariția acestuia, dezbrăcarea fără motiv, tulburări de somn, certuri, comentarii obscene sau nepotrivite, comportament sexual neadecvat, lupte sau certuri cu nepoții din cauza unor obiecte sau pentru alt lucru ne semnificativ, a urina oriunde etc.
- Schimbările fizice sunt de obicei foarte graduale, detectându-se lăntoarea în acțiune, alterarea coordonării, dificultăți în utilizarea tacămurilor, îmbrăcare, îmbăiere, controlul sfîcterului, așezare, stat în picioare, mers etc.

Boala progresează, făcând persoana din ce în ce mai dependentă, până când ajunge la un punct în care depinde complet de o altă persoană pentru fiecare activitate de bază a vieții de zi cu zi. Această progresie este imposibil de prezis, iar motivul pentru care boala progresează lent la unii oameni și mai rapid la alții este necunoscut.



Ține minte

Schimbările care apar nu sunt intenționate; ele sunt cauzate de boală.

Persoanele cu boala Alzheimer nu fac lucrurile „intenționat” sau „când vor” sau „când au chef”.

Boala afectează toate abilitățile unei persoane, făcând imposibil de știut când și ce tip de aceste abilități sunt active sau nu; acesta este motivul pentru care uneori fac lucrurile bine și alteori nu, de ce uneori ne recunosc și alteori nu... până când fiecare dintre abilități dispare complet.

Progresia bolii este imprevizibilă, așa că dumneavoastră, în calitate de îngrijitor, va trebui să vă adaptați la viața de zi cu zi a persoanei cu boala Alzheimer aflată în îngrijirea dumneavoastră, și nu invers.

Atitudinea îngrijitorului față de persoana cu boala Alzheimer

Adoptarea unei atitudini pozitive și adecvate facilitează relația cu persoana bolnavă; pentru a realiza acest lucru, țineți cont de următoarele recomandări:

- Ai răbdare. În stadiile inițiale ale bolii, persoana afectată va face greșeli în orice activitate. Încearcă să nu le corectezi imediat; așteaptă. Este posibil să-și dea seama spontan de greșeală și să o corecteze. Dacă nu, Ajută-l cu blândețe să o corecteze printr-un gest sau o instrucțiune verbală. Nu te enerva dacă nu a făcut-o perfect.
- Pe măsură ce boala progresează, nu numai că va face greșeli, dar va fi și mai lent în execuție; permiteți-i să continue să o facă autonom chiar dacă durează mult sau o face prost, dacă o faceți în locul lui, își va pierde abilitatea și nu se va putea recupera.



- Nu vorbi în prezența lor ca și cum n-ar fi acolo, chiar dacă crezi că nu te aud bine sau nu te înțeleg.
 - Nu te enerva tot timpul; este normal să-ți pierzi cumpătul la un moment dat în timpul zilei. Furia constantă apare de obicei pentru că îngrijitorul este sau se simte copleșit.
 - Nu-l face de râs, nu-l ridiculiza și nu face comentarii negative sau jignitoare în fața altora. Reține că are dificultăți în a te înțelege din cauza limitărilor și a declinului abilităților sale și că, de asemenea, face eforturi să te înțeleagă.
- Vorbește-i întotdeauna față în față, atinge-l/o ușor, astfel încât să te privească; vorbește în propoziții simple (cu cât boala progresează, cu atât vor trebui să fie mai simple); nu da mai multe ordine

deodată, unul câte unul; nu te grăbi când vorbești și mai ales nu țipa la el/ea, nu numai că nu te va înțelege, dar îl va supăra.

- Încurajează-l să vorbească des.

Lipsa de vorbire sau mutismul este un semn de izolare care nu este benefic pentru persoana bolnavă. Mențineți capacitatea de a comunica cât mai mult posibil.



- Respectă-i intimitatea în baie, în timp ce se îmbracă...
- Respectă obiceiurile lor; chiar dacă nu pot spune acest lucru, nu-i obliga să facă ceva ce, înainte de debutul bolii, nu ar fi făcut din cauza credințelor, gusturilor, obiceiurilor sau preferințelor lor.
- Exprimă-ți sentimentele față de el cu cuvinte de afecțiune, mângâieri și zâmbete; încurajează-l să-și arate și propriile sentimente (nu-l copleși și nu insista să facă acest



lucru).

- Încearcă să înțelegi emoțiile și sentimentele acelei persoane, pentru care nici această situație nu este ușoară și care știe că se întâmplă ceva, că nu mai poate face lucrurile ca înainte, că ceva nu funcționează în capul ei, dar nu poate înțelege sau spune ce se întâmplă.
- Păstrează-ți simțul umorului; râsul împreună va fi benefic pentru amândoi.
- Dacă devine agitat sau supărat, rămâneți calm, țineți-l cu blândețe, liniștiți-l cu vocea, gesturile și zâmbetul; distrageți-l și concentrați-i atenția asupra altui lucru.

; trebuie să te adaptezi ritmului său, nu invers. Schimbările sunt imprevizibile, mai ales în comportament, iar măsurile sau soluțiile care au funcționat ieri s-ar putea să nu mai funcționeze astăzi.



- Nu le schimbați stilul de viață, ci doar simplificați-l, faceți-l mai confortabil.

- **Rutina este esențială**, deoarece le oferă siguranță. Nu le schimbați programul, obiceiurile sau locul bunurilor lor (chiar dacă îi mutați, puneți-i înapoi la locul lor obișnuit; acest lucru le va ușura găsirea).

Adaptați casa: iluminare bună (în special dinspre (după lăsarea întinerului), eliminați zgomotul excesiv, îndepărtați mobila inutilă sau alte obiecte decorative care vă

împiedică mișcarea. Dacă nu vă recunoașteți în oglindă și vă simțiți nervoși văzând „pe altcineva” reflectat, nu ezitați să o îndepărtați. Nu lăsați la îndemâna dumneavoastră obiectele periculoase (produse toxice, medicamente, gaze etc.).

Luați măsuri de siguranță pe scări, ferestre și balcoane (nu le deschideți complet). Nu uitați să încuiați ușa, mai ales noaptea. Atașați întotdeauna un act de identitate dacă ieșiți singur (există diverse dispozitive disponibile pentru a facilita identificarea, unele chiar cu GPS).

- Atunci când îndepărtați mobilă sau obiecte, este important să fiți deosebit de atenți cu cele care sunt importante pentru persoana bolnavă. Luați în considerare dacă este cu adevărat necesar să le îndepărtați. Eliminarea tuturor bunurilor personale semnificative contribuie la accelerarea procesului de depersonalizare, ceea ce nu este benefic pentru aceste persoane.
- Evitați aglomerația și prezența unui număr prea mare de oameni în casă (mai ales de la sfârșitul după-amiezii/serii încolo).
- Asigurați siguranța persoanei bolnave în toate aspectele; acest lucru vă va oferi și liniște sufletească.

Evaluarea și prevenirea supraîncărcării cu personalul de îngrijire.

Viața îngrijitorului principal se schimbă în urma diagnosticării unei boli la un membru al familiei sale. Neîncrederea lasă uneori loc resemnării, iar în alte cazuri, disperării, în timp ce încearcă să organizeze viața persoanei bolnave cât mai repede posibil.

Această situație va genera, foarte probabil, reacții emoționale și afective profunde: tensiune, furie, tristețe și/sau vinovăție. În 1995, psihologul clinician Begoña Olabarría a descris acest proces ca fiind cel al „îngrijitorului neglijat”, pentru a descrie sindromul *de epuizare profesională* (sau sindromul îngrijitorului).

• Sindromul îngrijitorului

Se caracterizează prin apariția diferitelor semne și simptome care se pot manifesta cu intensitate variabilă:

- Simptome fizice: astenie (lipsa sau scăderea forței, oboseală fizică sau lipsă de inițiativă), tulburări de somn (insomnie, coșmaruri, somnolență excesivă în timpul zilei...), infecții gastrointestinale frecvente și dureri musculo-scheletice, printre altele.

- Psihologice: simptome precum stres, anxietate, iritabilitate, vinovăție, teama de boală, dependență, reacție anticipativă la durere, printre altele.
- Tulburări socio-familiale: izolare, respingere, abandon, singurătate, reducerea sau pierderea timpului liber, printre altele.
- Alterări în funcționarea familiei: creșterea tensiunii între membrii familiei, conflicte conjugale, conflicte între frați, atitudini de neglijare sau implicare excesivă.
- Probleme legate de muncă: absenteism, performanță scăzută, iritabilitate, tensiune, poate chiar să amplifice accidentele de muncă și teama de pierderea locului de muncă, printre altele.
- Probleme economice: scăderea resurselor disponibile atât din cauza creșterii cheltuielilor, cât și a pierderii veniturilor dacă îngrijitorul trebuie să înceteze să lucreze.
- Probleme juridice: dificultăți în luarea deciziilor (îndoieli etice cu privire la solicitarea sau nu a incapacității juridice, a procurii etc.).

Dacă dumneavoastră, în calitate de îngrijitor, considerați că aveți unele dintre semnele și simptomele de suprasolicitare descrise, ar trebui să consultați cât mai curând posibil personalul medical și al serviciilor sociale pentru a conveni asupra intervențiilor necesare menite să reducă povara familială care a cauzat apariția sindromului.

• **Prevenirea poverii îngrijitorilor**

Informațiile precise despre boală, probabila sa evoluție și diversele probleme care vor apărea vor permite membrilor familiei și îngrijitorilor principali să știe cu ce se confruntă, astfel încât să poată planifica, organiza și partaja îngrijirea.

Ce măsuri puteți lua pentru a preveni supraîncărcarea?

1. Primul pas pentru a preveni supraîncărcarea este să aveți informații adecvate despre boala „membrului familiei dumneavoastră”.

2. Împărțiți îngrijirea: organizați îngrijirea între diferiți membri ai familiei care sunt capabili sau dispuși să facă acest lucru. Solicitați ajutor extern de la profesioniști de la Centrul de Sănătate, Primărie și/sau cea mai apropiată asociație familială pentru a afla despre diferitele opțiuni disponibile pentru partajarea îngrijirii membrului familiei dumneavoastră.



3. Nu abandona locul de muncă; dacă este necesar, reduce volumul de muncă, dar nu renunța complet. Implicațiile părăsirii locului de muncă nu sunt doar emoționale, ci și economice, deoarece reducerea veniturilor afectează toți membrii familiei și calitatea vieții acestora.

42. Nu abandona activitatea ta socială; s-ar putea să fie nevoie să o reduci, dar amintește-ți că aceste momente de distragere și relaxare sunt necesare pentru bunăstarea ta fizică și mentală.

52. Nu neglija relația cu ceilalți membri ai familiei și încearcă să îi faci conștienți de informațiile

despre boală, astfel încât să poată colabora mai bine în acest proces.

62.- Participați la grupurile de sprijin ale Asociației Alzheimer.

Ține minte

Răbdarea este cheia pentru a putea avea grijă, iar pentru a putea fi răbdător este necesar să împărtășești grija.

• ***Îngrijirea de sine la îngrijitor***

Trebuie să ții cont că, pentru a avea grijă de ceilalți, trebuie să ai grijă și de tine.

În calitate de principal îngrijitor, ești una dintre cele mai importante persoane din viața unei persoane cu Alzheimer sau o altă formă de demență, deoarece aceasta depinde de tine să le „interpretezi viața”.

Îngrijirea unei persoane cu boala Alzheimer poate fi foarte dificilă; necesită timp, energie și multă răbdare. Indiferent cât de mult îi iubești, îngrijirea lor rămâne o sarcină dificilă.

Uneori ne suprasolicităm capacitatea fizică și mentală, crezând că „putem” face asta fără dificultate, că nimeni nu o va face mai bine decât noi și devenim, uneori fără intenție, „indispensabili”. Corpul tău te va anunța când muncești prea mult sau simți mult stres și îți poate trimite unele dintre aceste semnale:

- Are mușchii încordați, dureri de stomac sau dureri de cap.
- Tulburări de somn, insomnie sau somnolență în timpul zilei.
- Se enervează ușor, este mai sensibilă, plânge frecvent și uneori simte că nu poate face față la toate.
- Fumează, mănâncă sau bea mai mult decât de obicei.
- Îi este mai greu să se concentreze, iar sarcinile simple încep să-i ia mai mult timp să le finalizeze.
- El renunță la înfățișarea sa personală.

• ***Cum poate îngrijitorul să facă față acestei situații?***

- Este important să fii realist în privința bolii și a efectelor acesteia. Procesul de acceptare a bolii nu este ușor, dar trebuie să admiți că persoana iubită „nu se va însănătoși”, nu se va „însănătoși”, se va înrăutăți treptat, iar acest proces poate fi foarte lent sau foarte rapid. Nu vei putea „prezice” care va fi viitorul lor imediat. **Acceptă fiecare zi așa cum vine .**
- Învăță să-l vezi așa cum este acum și nu insista să fie așa cum era în trecut, să reacționeze și să se comporte așa cum ar fi făcut-o înainte să apară boala. Nu-l reproșa și nu te mustra pentru asta; nu se poate abține, face parte din boala lui.
- Privește partea bună: nu mai poate face singură tocana, dar te poate ajuta să cureți legumele; nu poate spăla rufele, dar te poate ajuta să le întinzi. Nu te aștepta ca ea să...

Nu- i lăsa să o facă perfect, lasă-i pur și simplu să o facă. Lasă-i să te ajute; nu contează dacă nu o fac bine sau dacă le ia ceva timp, ceea ce contează cu adevărat este că încă o pot face. **Nu te concentra pe abilitățile pe care le pierd, ci pe cele pe care le păstrează.**



Organizează -ți timpul și prioritățile; poate prioritatea ta este să te plimbi cu ruda bolnavă, să pregătești mai întâi prânzul și apoi să mergi la plimbare, sau să mergi la sală, pentru că asta îți va permite să te relaxezi pentru restul zilei. Numai tu știi ce este cel mai important la un moment dat și cum să-ți organizezi viața de zi cu zi. Este foarte obișnuit ca persoanele care nu locuiesc zilnic cu persoana bolnavă să „organizeze” viața persoanei bolnave și pe a ta; acceptă sugestii, probabil că îți vor oferi idei bune; nu te închide în fața unor noi opțiuni, cântărește avantajele și dezavantajele fiecăreia; ia deciziile singur, gândește-te calm și cere ajutor atunci când nu știi ce să faci sau cum să o faci.

- Stabilește limite în activitățile tale zilnice; nu-ți asuma mai mult decât poți gestiona în mod realist. Nu aștepta

până când ești epuizat pentru a stabili acele limite.

- Acceptă-ți sentimentele. Este perfect normal să ai sentimente amestecate și fluctuante. De-a lungul zilei, vor exista momente în care te vei simți fericit și relaxat, iar apoi, dintr-o dată, se va întâmpla ceva care te va face să te simți trist sau rușinat. Alteori vei simți frică, speranță sau disperare, frustrare, resentimente, furie atunci când planurile nu pot fi duse la bun sfârșit sau lucrurile nu merg conform așteptărilor sau când erai entuziasmat să faci ceva ce nu puteai face. Dar ceea ce nu trebuie să ai sunt sentimente de vinovăție. Nimeni și nimic nu a cauzat boala; pur și simplu a apărut, iar tu, ca îngrijitor, vei face sau faci tot ce poți. Faci tot ce poți și, ca ființă umană, nu poți evita greșelile sau erorile. Nu ar trebui să te simți vinovat pentru că nu ești perfect.

Ai grijă de sănătatea ta. Nu o ignora. Încearcă să ai o dietă sănătoasă și echilibrată; găsește-ți timp în fiecare zi pentru a face mișcare sau a face o plimbare și organizează-ți timpul liber astfel încât să te poți bucura cu adevărat de el. Nu uita că trebuie să te odihnești și să ai un somn odihnitor. Nu ezita să consulți medicul despre orice schimbări pe care le întâmpini; nu subestima importanța îngrijirii sănătății tale.

Ține minte

Sentimentele negative nu înseamnă că nu ești un îngrijitor potrivit.

Încearcă să privești partea pozitivă a lucrurilor care ți se întâmplă acum; atitudinea pe care o adopți va determina în mare măsură cum te simți și cum faci față procesului.

Există multe momente bune în acest proces, poate că sunt mai puține, dar totuși sunt acolo, profită de ele și bucură-te de ele.

• Prevenirea durerii patologice

Durerea este o reacție psihologică naturală, un răspuns adaptativ normal și așteptat la pierderea unei persoane dragi; se poate manifesta înainte, în timpul și după moarte. Acest proces trece de obicei prin mai multe faze:

- 1) *Starea de impact sau „șoc”*: caracterizată prin nedumerire, un sentiment de perplexitate și o dificultate aparentă în înțelegerea amplitudinii a ceea ce s-a întâmplat. Această fază poate dura de la ore la câteva zile și poate reapărea pe parcursul procesului de doliu.
- 22) *Stadiul de îngrijorare*: caracterizat prin furie, tristețe, insomnie, slăbiciune, epuizare, vinovăție, dor intens și chiar căutarea persoanei decedate, vise și gânduri despre acesta. Realitatea pierderii începe să se instaleze, iar sentimentul că amintirile sunt doar acestea produce neliniște. Acest proces poate dura câteva luni sau chiar ani, deși într-o formă mai estompată.
- 32) *Rezoluție*: În această fază, cele mai dureroase aspecte încep să se calmeze; persoana îndurerată poate începe să-și amintească aspecte ale trecutului cu un amestec de tristețe și bucurie pentru momentele bune trăite; își recapătă interesul pentru alte activități, iar viața sa începe să aibă o nouă rutină profesională și personală.

În general, toată lumea trece prin diferite faze ale durerii, deși fiecare persoană o va manifesta într-un mod foarte diferit.

Durerea normală se rezolvă de la sine și oamenii se întorc la viața lor normală și la o bunăstare relativă.

Doliul anticipativ este un doliu exprimat în avans atunci când o pierdere este percepută ca inevitabilă și se încheie odată cu producerea pierderii, indiferent de orice reacții ulterioare. Spre deosebire de doliul normal, a cărui intensitate scade în timp, doliul anticipativ poate crește sau scădea în intensitate pe măsură ce moartea pare iminentă.

Durerea patologică apare atunci când există o absență a durerii sau o întârziere în apariția acesteia sau atunci când există o durere excesiv de intensă și prelungită.

A vorbi despre persoana decedată fără durere este un indicator al faptului că procesul de doliu s-a încheiat.

Durerea la îngrijitor

Caracteristicile doliului în cazul îngrijitorului și al familiei persoanei cu demență sunt speciale deoarece este o boală progresivă și, de obicei, de lungă durată, ceea ce face ca doliul să aibă un caracter anticipativ.

În faza inițială sau ușoară, îngrijitorul se adaptează la o situație nouă, adoptând un nou rol în cadrul familiei sale (îngrijitor). În stadiile moderate, îngrijitorul începe un proces de pierdere pe măsură ce abilitățile membrului familiei sale scad, în special izolarea emoțională progresivă a acestuia, ceea ce alterează și transformă relația dintre ei. În faza severă a bolii, când demența este avansată, apare conștientizarea pierderii, marcând începutul procesului de doliu.

Factorii de risc care pot împiedica sarcina de doliu anticipativ includ: neacceptarea bolii sau a progresiei acesteia, suprasolicitarea îngrijitorului, lipsa resurselor de adaptare din cauza tipului de personalitate, incapacitatea de a cere ajutor, necunoașterea modului de a stabili limite și lipsa resurselor de sprijin social, printre altele.

Durerea la persoanele cu boala Alzheimer

Uneori, persoana cu demență suferă pierderea unui membru al familiei (îngrijitorul principal, soțul/soția, fiul sau fiica sau o altă persoană cu care are o legătură specială). În aceste cazuri, apare un tip de doliu numit „doliu privat de drepturi” (Payás, 2005), deoarece se consideră că persoanele cu demență nu au resursele necesare pentru a face față pierderii și, prin urmare, expunerea lor personală și socială la aceasta ar fi un risc inutil care le-ar complica situația deja complexă. Cu toate acestea, s-a demonstrat că persoanele cu demență au nevoie și de protecție și sprijin în durerea lor și că au mecanismele emoționale necesare pentru a face acest lucru.

Este mai rău pentru o persoană cu demență să experimenteze o durere invizibilă (să fie îndurerată intern fără a o arăta) decât o durere vizibilă, deoarece durerea mascată îi poate complica starea cognitivă și funcțională.

Modul în care îngrijitorul ajută în acest proces de doliu va depinde de stadiul bolii în care se află pacientul. O perioadă, acesta poate experimenta faza inițială a durerii în fiecare zi ca și cum ar fi prima sau poate să nu aibă un răspuns emoțional semnificativ.

Dacă dumneavoastră, în calitate de îngrijitor, nu știți ce să faceți în aceste circumstanțe, nu ezitați să consultați profesioniștii care vă asistă de obicei, atât la Centrul de Asistență Medicală Primară, cât și la Asociația Familiei și Îngrijitorilor.

<i>Ține minte</i>	
	Durerea este o experiență foarte mică, un proces personal; nu este nimic în neregulă cu a simți durere, tristețe și tristețe, dar este important să ții cont de faptul că fiecare persoană trebuie să-și urmeze propriul ritm, fără a forța procesul sau fazele acestuia. O persoană îndurerată are nevoie de spațiu pentru a-și exprima emoțiile; compania familiei și a prietenilor o poate ajuta să facă față durerii, dar este important și să aibă timp să fie singură. Plânsul este o modalitate de a exprima durerea; plânsul mai mult sau mai puțin nu înseamnă că pierderea este resimțită mai mult sau mai puțin. În timpul procesului de doliu, o persoană se confruntă cu o suprasolicitare emoțională; nu este recomandabil să se ia decizii importante în acel moment.

• ***Intervenții de grup***

Mulți oameni își păstrează sentimentele și problemele pentru ei; totuși, este foarte important să le împărtășească cu ceilalți. Uneori, acest lucru nu se face pentru că nu vor să fie o povară și să vorbească mereu despre același lucru, alteori pentru că nu cred că este interesant pentru nimeni, alteori pentru că nu văd nevoia să facă acest lucru și așa mai departe.

A avea pe cineva cu care să împărtășești sentimentele și preocupările este un instrument necesar pentru ameliorarea suprasolicitării emoționale. Această persoană poate fi un prieten, un membru al familiei sau cineva dintr-un grup de sprijin al Asociației Alzheimer.



Grupurile de suport nu sunt doar o modalitate de a învăța despre boală și strategii de gestionare a acesteia, ci și un loc pentru a împărtăși experiențe, a normaliza sentimente, emoții și gânduri cu alte persoane care trec prin aceeași situație și care vor înțelege pe deplin ceea ce trăiești tu. De asemenea, ele oferă oportunitatea de a-ți împărtăși propria experiență și de a-i ajuta pe ceilalți, precum și de a construi noi relații și prietenii.

Ține minte

Învăță cum să ceri și să primești ajutor; nu respinge ajutorul pe care ți-l poate oferi grupul de suport.

Recomandări practice

• Menținerea activităților de bază ale vieții zilnice la o persoană cu demență

a) Toaleta

Una dintre principalele probleme cu care se confruntă în mod obișnuit îngrijitorii unei persoane cu demență este respectarea igienei, deoarece este foarte frecvent ca aceștia să refuze să o facă sau să o facă incorect și să nu se lase ajutați.

La o persoană cu demență, „secvența pașilor pentru efectuarea igienei personale” este afectată progresiv. Ulterior, capacitatea de a îmbrăca hainele, de a le încheia și de a le descheia etc. este afectată, la fel ca și recunoașterea obiectelor (pot confunda șamponul cu gelul de duș, pasta de dinți cu o altă cremă etc.). Aceasta, combinată cu alterarea altor abilități mentale (nu-și amintesc când s-au îmbăiat ultima dată, dezinteresul față de aspectul lor etc.) și reacții

disproporționate (agitație, agresivitate etc.) atunci când...

Îngrijitorul insistă ca persoana bolnavă să facă baie, iar persoana bolnavă nu vrea sau nu înțelege ce i se spune, ceea ce o face să respingă și mai mult igiena și creează o situație stresantă pentru îngrijitor.



Recomandări de igienă

- Menține obiceiurile pe care le aveai

înainte de debutul bolii: dacă nu făceai duș zilnic, nu insistă să începi în fiecare zi de acum

(vei ajunge acolo treptat); dacă făceai mereu duș dimineața, nu-ți schimba rutina de seară. Este foarte important să menții o **rutină constantă la aceeași oră și în același loc**.

- Faceți baia mai ușoară: păstrați întotdeauna articolele de toaletă în același loc și ușor de identificat; încercați să nu le amestecați cu cele ale altor membri ai familiei (în special periuțe de dinți și pieptenele), astfel încât să le poată recunoaște ușor. Puneți întotdeauna prosopul și hainele în același loc, încercând să le aranjați în ordinea în care vor trebui puse. Lăsați-i să o facă atâta timp cât pot face acest lucru independent; veți observa treptat când vor avea nevoie de mai multă supraveghere sau ajutor. Scoateți din baie orice obiecte care i-ar putea face să se împiedice sau să cadă.
- Igiena personală nu trebuie să fie grăbită sau stresantă. Persoana bolnavă are nevoie de timp pentru a o finaliza pentru a-și menține independența. Nu prezentați igiena personală ca pe o pedeapsă.
- Dacă trebuie să-l însoțești sau să-l supraveghezi, dă-i instrucțiuni simple și întotdeauna pe rând (de exemplu, „scoate-ți pantofii”, iar dacă are dificultăți în a înțelege, însoțește ordinul cu un gest cu mâna care arată spre pantofi).
- Când îi dai instrucțiuni despre ce trebuie să facă, s-ar putea să ezite și să atingă mai multe lucruri înainte de a ridica lucrul pe care i-l ceri. Nu te enerva și nu-i spune imediat că a făcut o greșeală. Dă-i timp până când îl găsește și, dacă este necesar, dă-i indicii care să-l ajute să-l găsească.
- Respectă intimitatea lor în timpul procesului, dar reține că nu este recomandabil să te încui singur în baie. Depărtează-te discret, dar rămâi în baie sau, dacă acest lucru nu este posibil, lasă ușa întredeschisă.
- S-ar putea să facă comentarii de genul „Nu sunt un copil ca să ai grijă de mine” sau „Uită-te în ce stare sunt, de ce trebuie să stai aici?”, pur și simplu ignoră situația, nu te enerva, schimbă subiectul și vorbește cu el despre ceva ce îl interesează.
- Dacă refuză să se spele, nu insista cu vehemență, nu te certa, nu forța situația; tot ce vei obține este să o enervezi și să o superi. Încearcă din nou mai târziu și, dacă persistă, ajungeți la o înțelegere pentru o baie mai simplă.
- Acordați o atenție deosebită atunci când vă curățați, uscați și hidratați pielea.

Ține minte

În acest proces va trebui să te adaptezi pe tine și mediul tău la schimbările cauzate de boală; nu le anticipa.

b) Rochia

Îmbrăcarea este o sarcină complexă care implică mai multe abilități care lucrează împreună: alegerea hainelor, îmbrăcarea lor corectă și în ordinea corectă etc. În același timp, intră în joc dexteritatea manuală, echilibrul și alte abilități, precum și recunoașterea vizuală și alte capacități mentale care sunt alterate pe parcursul bolii.

Înreruperile în acest proces încep adesea cu dificultăți în alegerea hainelor potrivite pentru vreme, combinarea articolelor de îmbrăcăminte între ele, nerecunoașterea momentului în care s-au schimbat hainele sau purtarea acelorași haine timp de mai multe zile la rând.

Recomandări pentru rochie

- Păstrează gusturile și preferințele pe care le-a avut dintotdeauna; nu o îmbrăca în haine care știi că nu i-au plăcut niciodată.
- Organizați garderoba astfel încât să conțină doar haine de sezon și într-un mod care să le faciliteze găsirea articolelor (toate cămășile sau bluzele pe aceeași parte, pantalonii împreună etc.). Este obișnuit ca o persoană cu demență să rearanjeze sau să golească garderoba, chiar și de mai multe ori pe zi. Aveți răbdare și puneți totul la loc, dar nu ascundeți cheia și nu le interziceți accesul decât dacă este absolut necesar, deoarece acest lucru le încalcă intimitatea și autonomia. Pentru toată lumea, „garderoba lor” reprezintă un spațiu de intimitate și proprietate; conține bunurile lor personale, pentru uzul lor exclusiv și neîmpărțite cu nimeni altcineva.
- Lasă-l să aleagă ce va purta și, dacă este necesar, oferă-i opțiuni din care să aleagă, dar nu mai mult de două opțiuni, deoarece atunci îi va fi la fel de dificil.
- Nu schimba ordinea hainelor sau a sertarelor doar pentru că este mai convenabil sau mai util pentru tine; trebuie să fie convenabil și util pentru persoana bolnavă.
- Accesorii precum cercei, brățări, butoni etc. Este recomandabil să separați obiectele de valoare de bijuteriile de costume, lăsându-le pe acestea din urmă la îndemână și depozitând obiectele de valoare pentru a evita pierderea lor (este normal ca persoana bolnavă să pună lucrurile la loc și apoi să nu-și mai poată aminti unde le-a lăsat), așezându-le într-o cutie separată pentru bijuterii, dar amintiți-vă să nu îi interziceți accesul la „lucrurile sale”.
- Dacă se dezbracă frecvent, va trebui să iei în considerare folosirea unor haine care îi sunt greu de scos (cu nasturi mici, din spate etc.) dar care nu îi interferează cu autonomia, de exemplu atunci când merge la baie.
- Dacă trebuie să-l îmbraci, este important să-i spui ce faci, să numești diferitele haine și să încerci să-l convingi să te ajute în acest proces. Dacă nu te ajută sau chiar refuză să o facă, mută-i atenția către altceva, vorbește cu el despre ceva ce găsește plăcut, astfel încât să-și concentreze atenția asupra aceluia lucru și nu asupra hainelor.

Ține minte

Este important ca persoana bolnavă să își mențină identitatea și personalitatea în aspectul și comportamentul său.

c) Nutriție

Mâncatul poate fi un proces complex pentru persoanele cu demență, deoarece unele pot avea un apetit excesiv, în timp ce altele îl pot pierde cu totul. Utilizarea corectă a tacâmurilor poate fi, de asemenea, afectată, iar unii pot chiar recurge la mâncatul cu mâinile. Recomandări pentru hrănire



- Este important ca persoana să își mențină autonomia cât mai mult timp posibil.
- Mesele ar trebui să fie un moment plăcut și liniștit, nu doar pentru a savura mâncarea, ci și o oportunitate excelentă pentru interacțiunea în familie. Mesele în familie sunt benefice pentru aceste persoane.
- Menține o rutină constantă pentru mese și mănâncă-le întotdeauna în același loc.
- Puneți-le la dispoziție tacâmuri, farfurii și pahare ușor de identificat și de manipulat, asigurându-vă că acestea sunt întotdeauna aceleași.
- Mențineți-vă preferințele alimentare, concentrându-vă pe o dietă echilibrată. Dacă aveți îndoieli, consultați medicul dumneavoastră cu privire la alimentele pe care le puteți și cele pe care nu le puteți consuma.
- Asigurați-vă că beau apă sau suc. Hidratarea corectă este foarte importantă.
Dacă se încurcă când folosește tacâmurile, ajutați-l dându-i doar pe cele pe care urmează să le folosească (supa și lingura) și așezându-le pe partea pe care preferă să le folosească manual (pe partea din față).
dreapta pentru dreptaci,
stânga pentru stângaci).
- Dacă la un moment dat își folosește degetele pentru a mânca pentru că nu poate folosi tacâmurile sau nu le poate găsi, nu te supăra din cauza asta.
- Dacă nu poți folosi un cuțit, dă-le mâncare tocată, asigurându-te că bucățile sunt mici pentru a evita sufocarea, dar nu atât de mici încât să nu poată fi străpunse cu un cuțit.
- Dacă aveți dificultăți la mestecat și înghițit, încercați să tăiați mâncarea în bucăți mai mici. Încercați să mențineți abilitățile de mestecare și înghițire. Dacă observați că copilul dumneavoastră are mari dificultăți în acest sens, atunci este recomandabil să îi oferiți hrană tocată corespunzător (faceți piureul cu carnea în tocană etc.) și chiar să folosiți agenți de îngroșare pentru a nu se îneca cu lichide.



Ține minte

Orice modificare a acestui proces trebuie discutată cu furnizorul dumneavoastră de servicii medicale.

d) Comunicarea cu persoanele cu boala Alzheimer sau alte demențe

Învățarea comunicării cu o persoană cu demență este fundamentală atunci când ne confruntăm cu viața de zi cu zi și, mai presus de toate, un instrument eficient pentru a evita și controla agresivitatea.

- Vorbește-i încet și stai mereu cu fața spre el, ca să știe că vorbești cu el.
- Încearcă să le atragi atenția atunci când observi că par dezorientați sau supărați. Liniștește-i.
- Tratează-l ca ceea ce este, un adult, și spune-i pe nume.
- Dă-i instrucțiunile pe rând. Asigură-te că le înțelege.
- Nu încerca să raționezi în mod continuu sau să aplici logica cu membrul familiei tale care suferă de demență.
- Nu tot repeta „nu-ți amintești?” sau „ține minte că...”
- Ai răbdare și adoptă întotdeauna o atitudine de ascultare activă, astfel încât să știe că le acorzi atenție.
- Dacă trebuie să-l întrebi ceva, vorbește direct cu întrebări simple și într-un limbaj familiar. Dă-i timp să răspundă.
- Un zâmbet va fi mai bine înțeles decât o față furioasă.
- Păstrează-ți simțul umorului; râsul împreună este sănătos pentru amândoi.

• **Schimbări de comportament și agresivitate**

- a) Idei delirante:** acestea se pot manifesta în diferite moduri: crezând că sunt jefuiți, că există străini în casă, că partenerul lor este infidel, că vor să le ia bunurile, că sunt urmăriți... De obicei, apar în stadii intermediare sau avansate și se știe că cei care suferă de ele tind să se deterioreze mai repede, au probleme mai mari de orientare și au un comportament mai agresiv și sunt mai puțin accesibili îngrijitorului.

Nu ar trebui niciodată să contrazici o iluzie. El susține ferm acea idee, crede că este adevărată și este convins că se întâmplă.

Nu ar trebui să fii de acord cu ea; a fi de acord cu ea nu va face decât să întărească acea idee iluzorie, încurajând apariția și menținerea ei.

Dacă iluzia îl face foarte neliniștit sau agresiv, încearcă să-l calmezi cu cuvinte și gesturi blânde, vorbindu-i despre ceva ce știi că îi place și de care este interesat. Dacă acest comportament persistă și nu reușești să-l controlezi, nu ezita să consulți medicul.

- b) Halucinații:** Acestea sunt modificări ale percepției senzoriale care apar fără prezența unui stimul extern (auzirea vocilor când nu este nimeni în jur, vederea oamenilor când nu este nimeni acolo etc.). Persoana care le experimentează le percepe ca fiind complet reale, așa că este important să nu se certe sau să se insiste că nu este nimeni acolo.

Nu vă fie teamă; uneori, oamenii sunt șocați sau speriați când un membru al familiei lor spune că văd sau vorbesc cu cineva care a decedat sau cu alte persoane pe care doar persoana bolnavă le poate vedea. Îngrijitorul trebuie să rămână calm, deoarece pierderea calmului nu va face decât să agraveze situația.

Încearcă să le distragi atenția către altceva sau un alt subiect care îi interesează, atingându-i ușor, cu un ton calm al vocii și spunându-le cine ești, mereu cu fața spre ei, astfel încât să te poată vedea și să știe că vorbești cu ei.

Dacă halucinația nu vă provoacă disconfort sau neliniște, nu-i mai acorda nicio importanță

și nu face nimic.

Dacă halucinațiile apar întotdeauna într-un anumit loc sau la un anumit moment, încercați să găsiți motivul care le declanșează; uneori nu sunt altceva decât jocuri de lumini sau umbre care, din cauza unei deficiențe de vedere, nu sunt interpretate corect, sau voci de la radio sau televizor a căror origine este necunoscută.

Consultați medicul dumneavoastră despre orice agravare sau complicații.

- c) **Anxietate:** Persoanele cu demență experimentează adesea anxietate inerentă bolii în sine și manifestă o îngrijorare excesivă cu privire la lucruri care anterior păreau neimportante sau nu deosebit de stresante. Această anxietate este adesea însoțită de frică sau fobie față de anumite situații, cum ar fi igiena personală, ieșirea din casă etc.

Încearcă să afli ce le cauzează suferința sau anxietatea.

Eliminați din dieta dumneavoastră băuturile stimulante precum cafeaua, ceaiul, cola etc.

Oferă-i siguranță și sprijin ori de câte ori îți cere; amintește-ți că îi poți transmite, fără să vrei, anxietate sau nervozitate dacă și tu ești anxios sau nervos.

Păstrează-ți întotdeauna casa bine luminată.

Consultați furnizorul de servicii medicale dacă anxietatea persistă.

- d) **Depresie:** o dispoziție tristă sau depresivă este frecventă; persoana cu demență știe că se întâmplă ceva în „capul ei”, dar nu își poate da seama ce este, nu poate înțelege ce se întâmplă sau de ce este așa.

Evitați cuvintele și tonul reproșător și nu faceți comentarii jignitoare în prezența ei; nu-i spuneți cât de stângace devine sau ce greșește.

Consultați-vă profesioniștii din domeniul sănătății despre orice schimbări semnificative ale stării dumneavoastră de spirit.

- e) **Agresivitate :** Ocazional, pot apărea situații de agresivitate verbală sau fizică, care pot fi cauzate de diverse cauze: oboseală, durere pe care nu știu cum să o exprime, forțarea de a face ceva ce nu vor să facă, presiunea asupra a ceva etc. Intenția lor nu este niciodată să provoace rău; pur și simplu nu știu cum să spună „destul” sau „Nu vreau” în niciun alt mod. Nu țipa la el, nu-l apuca tare și nu-l confrunța; tot ce vei face este să-l agiți și mai tare. Poziționează-te astfel încât să te poată vedea, rămâi calmă, pune-ți mâna pe brațul lui și zâmbește-i, vorbind pe un ton liniștitor despre altceva care îl interesează. Dacă vrei să ieși din casă, încearcă să-l calmezi înainte să o faci, deoarece afară s-ar putea să devină și mai agitat, ceea ce îl va face mai greu de controlat.

Dacă devine foarte agresiv, încearcă să te îndepărtezi de el, reușind totuși să-l vezi. Întreabă-l ce s-a întâmplat și dacă îl poți ajuta. Nu încerca să intri cu forța.

Dacă știi că există lucruri care cauzează acea agresivitate, nu o provoacă inutil, iar dacă vezi că va apărea, anticipează-o pentru a o evita.

- f) **Rătăcire :** Uneori, persoanele cu demență nu se pot abține să nu se plimbe constant, uneori urmându-și îngrijitorul prin

casă, alteori rătăcind mișcând obiecte și atingând totul, mergând noaptea etc. Nu încercați să le spuneți să nu o facă; nu se pot abține. Încercați să controlați stimulii care ar putea declanșa acest comportament.

Încearcă să îndepărtezi orice obstacol de care te-ai putea împiedica și ține ușile casei încuiate.

Membrul familiei dumneavoastră ar trebui să aibă asupra sa un act de identitate sau un localizator, în cazul în care părăsește casa sau se rătăcește pe stradă.

Dacă activitatea se desfășoară noaptea, ar trebui să luați măsuri de precauție suplimentare pe lângă cele luate de obicei.

- g) Tulburări de somn ;** Majoritatea persoanelor cu demență tind să aibă tulburări de somn, iar acesta este simptomul care afectează cel mai mult îngrijitorul, deoarece acesta nu va putea nici să obțină somnul odihnitor de care are atât de multă nevoie.

Este esențial să mențineți o rutină și un program constant pentru culcare și trezire, precum și să stabiliți o rutină sau un ritual pentru ora de culcare, încercând să repetați aceiași pași în fiecare zi.

Încearcă să creezi o atmosferă cât mai liniștită posibil atunci când te duci la culcare.

Când are coșmaruri, aprinde lumina ca să-l ajuți să se orienteze, liniștește-l și încearcă să-l adormi la loc.

Folosește dormitorul doar pentru dormit.

Nu uita că, dacă te afli într-o altă cameră decât de obicei, într-o altă casă sau te întorci acasă după ce ai fost într-un spital sau în vacanță în altă parte, este perfect normal să ai somnul perturbat timp de câteva zile.

Nu ezita să consulți medicul cu privire la orice modificare semnificativă; amintește-ți că somnul este esențial atât pentru persoana bolnavă, cât și pentru tine.

• **Stimulare cognitivă**

Într-un sens larg, stimularea cognitivă este o „gimnastică mentală”, în care prin activități *verbale, scrise și manipulative* se urmărește menținerea sau îmbunătățirea capacităților cognitive în sine, a abilităților funcționale, precum și a comportamentului și afectivității.

Indiferent de nivelul cultural (nivelul de educație) al persoanei, este important ca aceasta să se implice în activități care să îi stimuleze și să îi „pună creierul la treabă”, întotdeauna adaptate nivelului său de educație și, fundamental, situației sale actuale.

În stadiile ușoare până la moderate, stimularea cognitivă este direcționată în mod specific către abilități mentale mai elaborate și complexe, cum ar fi cititul și scrisul, aritmetica și raționamentul abstract. Pentru persoanele analfabete, activitățile de citit și scris vor fi înlocuite de activități verbale și manipulative (meșteșuguri etc.).

În stadiile moderate până la severe ale bolii, stimularea cognitivă vizează aspectele de bază ale...

Cogniție: atenție, cea mai simplă orientare temporală și spațială (ziua săptămânii, orientarea în propria casă etc.) și orientare personală (numele propriu, al soțului/soției, al fiilor și fiicelor...), memorie (în special memoria îndepărtată: locul de naștere, meseria etc.) fără a abandona limbajul, percepția vizuală (recunoașterea obiectelor și a culorilor) și abilitățile practice (capacitatea de a ridica obiecte, de a încheia și descheia nasturi și tot ceea ce se poate face cu mâinile).



În aceste faze, se utilizează stimuli mai simpli decât în fazele anterioare. Cititul continuă să fie una dintre abilitățile rămase pe care se bazează psihostimularea pentru facilitarea sarcinilor. De asemenea, efectuarea zilnică a exercițiilor, într-un mod repetitiv și rutinier, ajută la menținerea unei memorii recent diminuate.

În stadiul sever al bolii, scrisul nu mai este posibil, iar stimularea cognitivă se va concentra pe recunoașterea vizuală prin exerciții cu obiecte reale sau fotografii; recunoașterea caracteristicilor fizice ale obiectelor: de exemplu, colorarea prin sarcini de colorat cu forme geometrice simple (cerc, pătrat, triunghi etc.) sau obiecte foarte simple (de exemplu, un copac, o casă, un pahar); și recunoașterea spațială de bază: prin sarcini de interior/exterior și manipularea obiectelor de zi cu zi, esențială pentru a menține un nivel minim de independență în sarcinile zilnice (folosirea unei furculițe sau a unei linguri, folosirea unui pieptene etc.) cât mai mult timp posibil. În aceste tipuri de sarcini, imitația este o primă fază de facilitare; adică statul în fața copilului pentru ca acesta să poată imita ceea ce facem.

3. Literatură

- González-Cosío M. Manual pentru îngrijitorul pacienților cu demență. Recomandări pentru îngrijire de calitate. Ed. Lundbeck, 2009.
- Societatea Spaniolă de Geriatrie și Gerontologie. Ghid de acțiune în boala Alzheimer. Ed. Obra social Caja Madrid 2003.
- González Mas R. Boala Alzheimer. Tablou clinic, tratament și reabilitare. Ed. Masson 2000.

- Peña-Casanova J. Intervenția cognitivă în boala Alzheimer. Ed. Fundația «La Caixa» 1999.
- Ferre Navarrete F. Ghid pentru a ajuta pacienții și familiile lor. Gestionarea depresiei. Ed. Fundația Juan José López-Ibor. Fundația Arpegio 2009.
- Nevado Rey M. Învățând să-ți spui rămas bun. De la pierdere la depășire. Ed. Colecția AFAL 2005.
- Peña-Casanova J. Modificări psihologice și comportamentale în boala Alzheimer. Ed. Fundația «La Caixa» 1999.
- López de Munain A, Mendioroz Iriarte M. Simptome comportamentale și psihologice în demență: aspecte clinice și etiologice. Conferința de consens a Asociației Internaționale de Psihogeriatrie (IPA). Matia Fundazioa 2001.
- Flórez Lozano JA. Pacienți tăcuți cu Alzheimer: aspecte clinice și psihoterapeutice. Ed. Pfizer 2001.
- Peña Casanova J. Boala Alzheimer. De la diagnostic la terapie: concepte și fapte. Fundația «La Caixa» 1999.
- Parés R, Petit T, Viñals O, Dassie V, Peña-Casanova J. Menținerea autonomiei la pacienții cu Alzheimer. Un ghid de sfaturi practice pentru viața de zi cu zi. Consultanță tehnică: Fundación «La Caixa» 1999.
- González-Cosío M. Manual pentru îngrijitorul pacienților cu demență. Recomandări pentru îngrijire de calitate. Ed. Lundbeck, 2009.
- Societatea Spaniolă de Geriatrie și Gerontologie. Ghid de acțiune în boala Alzheimer. Ed. Obra social Caja Madrid 2003.
- González Mas R. Boala Alzheimer. Tablou clinic, tratament și reabilitare. Ed. Masson 2000.
- Peña-Casanova J. Intervenția cognitivă în boala Alzheimer. Ed. Fundația «La Caixa» 1999.
- Ferre Navarrete F. Ghid pentru a ajuta pacienții și familiile lor. Gestionarea depresiei. Ed. Fundația Juan José López-Ibor. Fundația Arpegio 2009.
- Nevado Rey M. Învățând să-ți spui rămas bun. De la pierdere la depășire. Ed. Colecția AFAL 2005.
- Peña-Casanova J. Modificări psihologice și comportamentale în boala Alzheimer. Ed. Fundația «La Caixa» 1999.
- López de Munain A, Mendioroz Iriarte M. Simptome comportamentale și psihologice în demență: aspecte clinice și etiologice. Conferința de consens a Asociației Internaționale de Psihogeriatrie (IPA). Fundația Matia 2001.
- Flórez Lozano JA. Pacienți tăcuți cu Alzheimer: aspecte clinice și psihoterapeutice. Ed. Pfizer 2001.
- Peña Casanova J. Boala Alzheimer. De la diagnostic la terapie: concepte și fapte. Fundația «La Caixa» 1999.
- Parés R, Petit T, Viñals O, Dassie V, Peña-Casanova J. Menținerea autonomiei la pacienții cu Alzheimer. Un ghid de sfaturi practice pentru viața de zi cu zi. Consultanță tehnică: Fundación «La Caixa» 1999.

Nu-i lăsa să o facă perfect, lasă-i pur și simplu să o facă. Lasă-i să te ajute; nu contează dacă nu o fac bine sau dacă le ia ceva timp, ceea ce contează cu adevărat este că încă o pot face.

Nu te concentra pe abilitățile pe care le pierzi, ci pe cele pe care le păstrezi.



Organizează -ți timpul și prioritățile; poate prioritatea ta este să te plimbi cu ruda bolnavă, să pregătești mai întâi prânzul și apoi să mergi la plimbare, sau să mergi la sală, pentru că asta îți va permite să te relaxezi pentru restul zilei. Numai tu știi ce este cel mai important la un moment dat și cum să-ți organizezi viața de zi cu zi. Este foarte obișnuit ca persoanele care nu locuiesc zilnic cu persoana bolnavă să „organizeze” viața persoanei bolnave și pe a ta; acceptă sugestii, probabil că îți vor oferi idei bune; nu te închide în fața unor noi opțiuni, cântărește avantajele și dezavantajele fiecăreia; ia deciziile singur, gândește-te calm și cere ajutor atunci când nu știi ce să faci sau cum să o faci.

- Stabilește limite în activitățile tale zilnice; nu-ți asuma mai mult decât poți gestiona în mod realist. Nu aștepta

până când ești epuizat pentru a stabili acele limite.

- Acceptă-ți sentimentele. Este perfect normal să ai sentimente amestecate și fluctuante. De-a lungul zilei, vor exista momente în care te vei simți fericit și relaxat, iar apoi, dintr-o dată, se va întâmpla ceva care te va face să te simți trist sau rușinat. Alteori vei simți frică, speranță sau disperare, frustrare, resentimente, furie atunci când planurile nu pot fi duse la bun sfârșit sau lucrurile nu merg conform așteptărilor sau când erai entuziasmat să faci ceva ce nu puteai face. Dar ceea ce nu trebuie să ai sunt sentimente de vinovăție. Nimeni și nimic nu a cauzat boala; pur și simplu a apărut, iar tu, ca îngrijitor, vei face sau faci tot ce poți. Faci tot ce poți și, ca ființă umană, nu poți evita greșelile sau erorile. Nu ar trebui să te simți vinovat pentru că nu ești perfect.

Ai grijă de sănătatea ta. Nu o ignora. Încearcă să ai o dietă sănătoasă și echilibrată; găsește-ți timp în fiecare zi pentru a face mișcare sau a face o plimbare și organizează-ți timpul liber astfel încât să te poți bucura cu adevărat de el. Nu uita că trebuie să te odihnești și să ai un somn odihnitor. Nu ezita să consulți medicul despre orice schimbări pe care le întâmpini; nu subestima importanța îngrijirii sănătății tale.

Ține minte

Sentimentele negative nu înseamnă că nu ești un îngrijitor potrivit.

Încearcă să privești partea pozitivă a lucrurilor care ți se întâmplă acum; atitudinea pe care o adopți va determina în mare măsură cum te simți și cum faci față procesului.

Există multe momente bune în acest proces, poate că sunt mai puține, dar totuși sunt acolo, profită de ele și bucură-te de ele.

• ***Prevenirea durerii patologice***

Durerea este o reacție psihologică naturală, un răspuns adaptativ normal și așteptat la pierderea unei persoane dragi; se poate manifesta înainte, în timpul și după moarte. Acest proces trece de obicei prin mai multe faze:

- 1) *Starea de impact sau „șoc”*: caracterizată prin nedumerire, un sentiment de perplexitate și o dificultate aparentă în înțelegerea amplitudinii a ceea ce s-a întâmplat. Această fază poate dura de la ore la câteva zile și poate reapărea pe parcursul procesului de doliu.
- 22) *Stadiul de îngrijorare*: caracterizat prin furie, tristețe, insomnie, slăbiciune, epuizare, vinovăție, dor intens și chiar căutarea persoanei decedate, vise și gânduri despre acesta. Realitatea pierderii începe să se instaleze, iar sentimentul că amintirile sunt doar acestea produce neliniște. Acest proces poate dura câteva luni sau chiar ani, deși într-o formă mai estompată.
- 32) *Rezoluție*: În această fază, cele mai dureroase aspecte încep să se calmeze; persoana îndurerată poate începe să-și amintească aspecte ale trecutului cu un amestec de tristețe și bucurie pentru momentele bune trăite; își recapătă interesul pentru alte activități, iar viața sa începe să aibă o nouă rutină profesională și personală.

În general, toată lumea trece prin diferite faze ale durerii, deși fiecare persoană o va manifesta într-un mod foarte diferit.

Durerea normală se rezolvă de la sine și oamenii se întorc la viața lor normală și la o bunăstare relativă.

Doliul anticipativ este un doliu exprimat în avans atunci când o pierdere este percepută ca inevitabilă și se încheie odată cu producerea pierderii, indiferent de orice reacții ulterioare. Spre deosebire de doliul normal, a cărui intensitate scade în timp, doliul anticipativ poate crește sau scădea în intensitate pe măsură ce moartea pare iminentă.

Durerea patologică apare atunci când există o absență a durerii sau o întârziere în apariția acesteia sau atunci când există o durere excesiv de intensă și prelungită.

A vorbi despre persoana decedată fără durere este un indicator al faptului că procesul de doliu s-a încheiat.

Durerea la îngrijitor

Caracteristicile doliului în cazul îngrijitorului și al familiei persoanei cu demență sunt speciale deoarece este o boală progresivă și, de obicei, de lungă durată, ceea ce face ca doliul să aibă un caracter anticipativ.

În faza inițială sau ușoară, îngrijitorul se adaptează la o situație nouă, adoptând un nou rol în cadrul familiei sale (îngrijitor). În stadiile moderate, îngrijitorul începe un proces de pierdere pe măsură ce abilitățile membrului familiei sale scad, în special izolarea emoțională progresivă a acestuia, ceea ce alterează și transformă relația dintre ei. În faza severă a bolii, când demența este avansată, apare conștientizarea pierderii, marcând începutul procesului de doliu.

Factorii de risc care pot împiedica sarcina de a anticipa doliu includ: neacceptarea bolii sau a progresiei acesteia, suprasolicitarea îngrijitorului, lipsa resurselor de adaptare din cauza tipului de personalitate, incapacitatea de a cere ajutor, necunoașterea modului de a stabili limite și lipsa resurselor de sprijin social, printre altele.

Durerea la persoanele cu boala Alzheimer

Uneori, persoana cu demență suferă pierderea unui membru al familiei (îngrijitorul principal, soțul/soția, fiul sau fiica sau o altă persoană cu care are o legătură specială). În aceste cazuri, apare un tip de doliu numit „doliu privat de drepturi” (Payás, 2005), deoarece se consideră că persoanele cu demență nu au resursele necesare pentru a face față pierderii și, prin urmare, expunerea lor personală și socială la aceasta ar fi un risc inutil care le-ar complica situația deja complexă. Cu toate acestea, s-a demonstrat că persoanele cu demență au nevoie și de protecție și sprijin în durerea lor și că au propriile mecanisme emoționale pentru a face acest lucru.

Este mai rău pentru o persoană cu demență să experimenteze o durere invizibilă (să fie îndurerată intern fără a o arăta) decât o durere vizibilă, deoarece durerea mascată îi poate complica starea cognitivă și funcțională.

Modul în care îngrijitorul va ajuta în acest proces de doliu va depinde de stadiul bolii în care se află pacientul. O perioadă, acesta poate experimenta faza inițială a durerii în fiecare zi ca și cum ar fi prima sau poate să nu aibă un răspuns emoțional semnificativ.

Dacă dumneavoastră, în calitate de îngrijitor, nu știți ce să faceți în aceste circumstanțe, nu ezitați să consultați profesioniștii care vă îngrijesc de obicei, atât la Centrul de Asistență Medicală Primară, cât și la Asociația Familiei și Îngrijitorilor.

<i>Ține minte</i>	
	Durerea este o experiență intimă, un proces personal; nu este nimic în neregulă cu a simți durere, tristețe și tristețe, dar este important să reții cont de faptul că fiecare persoană ar trebui să-și urmeze propriul ritm, fără a forța procesul sau fazele acestuia. O persoană îndurerată are nevoie de spațiu pentru a-și exprima emoțiile; compania familiei și a prietenilor o poate ajuta să facă față durerii, dar este important și să aibă timp să fie singură. Plânsul este o modalitate de a exprima durerea; plânsul mai mult sau mai puțin nu înseamnă că pierderea este resimțită mai mult sau mai puțin. În timpul procesului de doliu, o persoană se confruntă cu o suprasolicitare emoțională; nu este recomandabil să se ia decizii importante în acel moment.

• ***Intervenții de grup***

Mulți oameni își păstrează sentimentele și problemele pentru ei; totuși, este foarte important să le împărtășească cu ceilalți. Uneori, acest lucru nu se face pentru că nu vor să fie o povară și să vorbească mereu despre același lucru, alteori pentru că nu cred că este interesant pentru nimeni, alteori pentru că nu văd nevoia să facă acest lucru și așa mai departe.

A avea pe cineva cu care să împărtășești sentimentele și preocupările este un instrument necesar pentru ameliorarea suprasolicitării emoționale. Această persoană ar putea fi un prieten, un membru al familiei sau cineva dintr-un grup de sprijin al Asociației Alzheimer.



Grupurile de suport sunt utile nu doar pentru a învăța despre boală și despre strategiile de intervenție și rezolvare a problemelor, ci și pentru împărtășirea experiențelor, normalizarea sentimentelor, emoțiilor și gândurilor cu alte persoane care trec prin aceeași situație și care vor înțelege pe deplin ceea ce trăiești tu. De asemenea, îți oferă oportunitatea de a-ți împărtăși propria experiență și de a-i ajuta pe ceilalți, precum și de a stabili noi relații și prietenii.

Ține minte

Învață cum să ceri și să primești ajutor; nu respinge ajutorul pe care ți-l poate oferi grupul de suport.

Recomandări practice

• Menținerea activităților de bază ale vieții zilnice la o persoană cu demență

a) Toaleta

Una dintre principalele probleme cu care se confruntă în mod obișnuit îngrijitorii unei persoane cu demență este respectarea igienei, deoarece este foarte frecvent ca aceștia să refuze să o facă sau să o facă incorect și să nu se lase ajutați.

La o persoană cu demență, „secvența pașilor pentru efectuarea igienei personale” este afectată progresiv. Ulterior, capacitatea de a îmbrăca hainele, de a le încheia și de a le descheia etc. este afectată, la fel ca și recunoașterea obiectelor (pot confunda șamponul cu gelul de duș, pasta de dinți cu o altă cremă etc.). Aceasta, combinată cu alterarea altor abilități mentale (nu-și amintesc când s-au îmbăiat ultima dată, dezinteresul față de aspectul lor etc.) și reacții



disproporționate (agitație, agresivitate etc.) atunci când...

Îngrijitorul insistă ca persoana bolnavă să facă baie, iar persoana bolnavă nu vrea sau nu înțelege ce i se spune, ceea ce o face să respingă și mai mult igiena și creează o situație stresantă pentru îngrijitor.

Recomandări de igienă

- Menține obiceiurile pe care le aveai

înainte de debutul bolii: dacă nu făceai duș zilnic, nu insistă să începi în fiecare zi de acum

(vei ajunge acolo treptat); dacă făceai mereu duș dimineața, nu-ți schimba rutina de seară. Este foarte important să menții o **rutină constantă la aceeași oră și în același loc**.

- Faceți baia mai ușoară: păstrați întotdeauna articolele de toaletă în același loc și ușor de identificat; încercați să nu le amestecați cu cele ale altor membri ai familiei (în special periuța de dinți și pieptenele), astfel încât să le poată recunoaște ușor. Puneți întotdeauna prosopul și hainele în același loc, încercând să le aranjați în ordinea în care vor trebui puse. Lăsați-i să o facă atâta timp cât pot face acest lucru independent; veți observa treptat când vor avea nevoie de mai multă supraveghere sau ajutor. Scoateți din baie orice obiecte care i-ar putea face să se împiedice sau să cadă.
- Igiena personală nu trebuie să fie grăbită sau stresantă. Persoana bolnavă are nevoie de timp pentru a o finaliza pentru a-și menține independența. Nu prezentați igiena personală ca pe o pedeapsă.
- Dacă trebuie să-l însoțești sau să-l supraveghezi, dă-i instrucțiuni simple și întotdeauna pe rând (de exemplu, „scoate-ți pantofii”, iar dacă are dificultăți în a înțelege, însoțește ordinul cu un gest cu mâna care arată spre pantofi).
- Când îi dai instrucțiuni despre ce trebuie să facă, s-ar putea să ezite și să atingă mai multe lucruri înainte de a ridica lucrul pe care i-l ceri. Nu te enerva și nu-i spune imediat că a făcut o greșeală. Dă-i timp până când îl găsește și, dacă este necesar, dă-i indicii care să-l ajute să-l găsească.
- Respectă intimitatea lor în timpul procesului, dar reține că nu este recomandabil să te încui singur în baie. Depărtează-te discret, dar rămâi în baie sau, dacă acest lucru nu este posibil, lasă ușa întredeschisă.
- S-ar putea să facă comentarii de genul „Nu sunt un copil ca să ai grijă de mine” sau „Uită-te în ce stare sunt, de ce trebuie să stai aici?”, pur și simplu ignoră situația, nu te enerva, schimbă subiectul și vorbește cu el despre ceva ce îl interesează.
- Dacă refuză să se spele, nu insista cu vehemență, nu te certa, nu forța situația; tot ce vei obține este să o enervezi și să o superi. Încearcă din nou mai târziu și, dacă persistă, ajungeți la o înțelegere pentru o baie mai simplă.
- Acordați o atenție deosebită atunci când vă curățați, uscați și hidratați pielea.

Ține minte

În acest proces va trebui să te adaptezi pe tine și mediul tău la schimbările cauzate de boală; nu le anticipa.

b) Rochia

Îmbrăcarea este o sarcină complexă care implică mai multe abilități care lucrează împreună: alegerea hainelor, îmbrăcarea lor corectă și în ordinea corectă etc. În același timp, intră în joc dexteritatea manuală, echilibrul și alte abilități, precum și recunoașterea vizuală și alte capacități mentale care sunt alterate pe parcursul bolii.

Înreruperile în acest proces încep adesea cu dificultăți în alegerea hainelor potrivite pentru vreme, combinarea articolelor de îmbrăcăminte între ele, nerecunoașterea momentului în care s-au schimbat hainele sau purtarea acelorași haine timp de mai multe zile la rând.

Recomandări pentru rochie

- Păstrează gusturile și preferințele pe care le-a avut dintotdeauna; nu o îmbrăca în haine care știi că nu i-au plăcut niciodată.
- Organizați garderoba astfel încât să conțină doar haine de sezon și într-un mod care să le faciliteze găsirea articolelor (toate cămășile sau bluzele pe aceeași parte, pantalonii împreună etc.). Este obișnuit ca o persoană cu demență să rearanjeze sau să golească garderoba, chiar și de mai multe ori pe zi. Aveți răbdare și puneți totul la loc, dar nu ascundeți cheia și nu le interziceți accesul decât dacă este absolut necesar, deoarece acest lucru le încalcă intimitatea și autonomia. Pentru toată lumea, „garderoba lor” reprezintă un spațiu de intimitate și proprietate; conține bunurile lor personale, pentru uzul lor exclusiv și neîmpărtaşite cu nimeni altcineva.
- Lasă-l să aleagă ce va purta și, dacă este necesar, oferă-i opțiuni din care să aleagă, dar nu mai mult de două opțiuni, deoarece atunci îi va fi la fel de dificil.
- Nu schimba ordinea hainelor sau a sertarelor doar pentru că este mai convenabil sau mai util pentru tine; trebuie să fie convenabil și util pentru persoana bolnavă.
- Accesorii precum cercei, brățări, butoni etc. Este recomandabil să separați obiectele de valoare de bijuteriile de costume, lăsându-le pe acestea din urmă la îndemână și depozitând obiectele de valoare pentru a evita pierderea lor (este normal ca persoana bolnavă să pună lucrurile la loc și apoi să nu-și mai poată aminti unde le-a lăsat), așezându-le într-o cutie separată pentru bijuterii, dar amintiți-vă să nu îi interziceți accesul la „lucrurile sale”.
- Dacă se dezbracă frecvent, va trebui să iei în considerare folosirea unor haine care îi sunt greu de scos (cu nasturi mici, din spate etc.) dar care nu îi interferează cu autonomia, de exemplu atunci când merge la baie.
- Dacă trebuie să-l îmbraci, este important să-i spui ce faci, să numești diferitele haine și să încerci să-l convingi să te ajute în acest proces. Dacă nu te ajută sau chiar refuză să o facă, mută-i atenția către altceva, vorbește cu el despre ceva ce găsește plăcut, astfel încât să-și concentreze atenția asupra aceluia lucru și nu asupra hainelor.

Ține minte

Este important ca persoana bolnavă să își mențină identitatea și personalitatea în aspectul și comportamentul său.

c) Nutriție

Mâncatul poate fi un proces complex pentru persoanele cu demență, deoarece unele pot avea un apetit excesiv, în timp ce altele îl pot pierde cu totul. Utilizarea corectă a tacâmurilor poate fi, de asemenea, afectată, iar unii pot chiar recurge la mâncatul cu mâinile. Recomandări pentru hrănire



- Este important ca persoana să își mențină autonomia cât mai mult timp posibil.
- Mesele ar trebui să fie un moment plăcut și liniștit, nu doar pentru a savura mâncarea, ci și o oportunitate excelentă pentru interacțiunea în familie. Mesele în familie sunt benefice pentru aceste persoane.
- Menține o rutină constantă pentru mese și mănâncă-le întotdeauna în același loc.
- Puneți-le la dispoziție tacâmuri, farfurii și pahare ușor de identificat și de manipulat, asigurându-vă că acestea sunt întotdeauna aceleași.
- Mențineți-vă preferințele alimentare, concentrându-vă pe o dietă echilibrată. Dacă aveți îndoieli, consultați medicul dumneavoastră cu privire la alimentele pe care le puteți și cele pe care nu le puteți consuma.
- Asigurați-vă că beau apă sau suc. Hidratarea corectă este foarte importantă.
Dacă se încurcă când folosește tacâmurile, ajutați-l dându-i doar pe cele pe care urmează să le folosească (supa și lingura) și așezându-le pe partea pe care preferă să le folosească manual (pe partea din față).
dreapta pentru dreptaci,
stânga pentru stângaci).
- Dacă la un moment dat își folosește degetele pentru a mânca pentru că nu poate folosi tacâmurile sau nu le poate găsi, nu te supăra din cauza asta.
- Dacă nu poți folosi un cuțit, dă-le mâncare tocată, asigurându-te că bucățile sunt mici pentru a evita sufocarea, dar nu atât de mici încât să nu poată fi străpunse cu un cuțit.
- Dacă aveți dificultăți la mestecat și înghițit, încercați să tăiați mâncarea în bucăți mai mici. Încercați să mențineți abilitățile de mestecare și înghițire. Dacă observați că copilul dumneavoastră are mari dificultăți în acest sens, atunci este recomandabil să îi oferiți hrană tocată corespunzător (faceți piureul cu carnea în tocană etc.) și chiar să folosiți agenți de îngroșare pentru a nu se îneca cu lichide.



Ține minte

Orice modificare a acestui proces trebuie discutată cu furnizorul dumneavoastră de servicii medicale.

d) Comunicarea cu persoanele cu boala Alzheimer sau alte demențe

Învățarea comunicării cu o persoană cu demență este fundamentală atunci când ne confruntăm cu viața de zi cu zi și, mai presus de toate, un instrument eficient pentru a evita și controla agresivitatea.

- Vorbește-i încet și stai mereu cu fața spre el, ca să știe că vorbești cu el.
- Încearcă să le atragi atenția atunci când observi că par dezorientați sau supărați. Liniștește-i.
- Tratează-l ca ceea ce este, un adult, și spune-i pe nume.
- Dă-i instrucțiunile pe rând. Asigură-te că le înțelege.
- Nu încerca să raționezi în mod continuu sau să aplici logica cu membrul familiei tale care suferă de demență.
- Nu tot repeta „nu-ți amintești?” sau „ține minte că...”
- Ai răbdare și adoptă întotdeauna o atitudine de ascultare activă, astfel încât să știe că le acorzi atenție.
- Dacă trebuie să-l întrebi ceva, vorbește direct cu întrebări simple și într-un limbaj familiar. Dă-i timp să răspundă.
- Un zâmbet va fi mai bine înțeles decât o față furioasă.
- Păstrează-ți simțul umorului; râsul împreună este sănătos pentru amândoi.

• **Schimbări de comportament și agresivitate**

- a) **Idei delirante:** acestea se pot manifesta în diferite moduri: crezând că sunt jefuiți, că există străini în casă, că partenerul lor este infidel, că vor să le ia bunurile, că sunt urmăriți... De obicei, apar în stadii intermediare sau avansate și se știe că cei care suferă de ele tind să se deterioreze mai repede, au probleme mai mari de orientare și au un comportament mai agresiv și sunt mai puțin accesibili îngrijitorului.

Nu ar trebui niciodată să contrazici o iluzie. El susține ferm acea idee, crede că este adevărată și este convins că se întâmplă.

Nu ar trebui să fii de acord cu ea; a fi de acord cu ea nu va face decât să întărească acea idee iluzorie, încurajând apariția și menținerea ei.

Dacă iluzia îl face foarte neliniștit sau agresiv, încearcă să-l calmezi cu cuvinte și gesturi blânde, vorbindu-i despre ceva ce știi că îi place și de care este interesat. Dacă acest comportament persistă și nu reușești să-l controlezi, nu ezita să consulți medicul.

- b) **Halucinații:** Acestea sunt modificări ale percepției senzoriale care apar fără prezența unui stimul extern (auzirea vocilor când nu este nimeni în jur, vederea oamenilor când nu este nimeni acolo etc.). Persoana care le experimentează le percepe ca fiind complet reale, așa că este important să nu se certe sau să se insiste că nu este nimeni acolo.

Nu vă fie teamă; uneori, oamenii sunt șocați sau speriați când un membru al familiei lor spune că văd sau vorbesc cu cineva care a decedat sau cu alte persoane pe care doar persoana bolnavă le poate vedea. Îngrijitorul trebuie să rămână calm, deoarece pierderea calmului nu va face decât să agraveze situația.

Încearcă să le distragi atenția către altceva sau un alt subiect care îi interesează, atingându-i ușor, cu un ton calm al vocii și spunându-le cine ești, mereu cu fața spre ei, astfel încât să te poată vedea și să știe că vorbești cu ei.

Dacă halucinația nu vă provoacă disconfort sau neliniște, nu-i mai acorda nicio importanță

și nu face nimic.

Dacă halucinațiile apar întotdeauna într-un anumit loc sau la un anumit moment, încercați să găsiți motivul care le declanșează; uneori nu sunt altceva decât jocuri de lumini sau umbre care, din cauza unei deficiențe de vedere, nu sunt interpretate corect, sau voci de la radio sau televizor a căror origine este necunoscută.

Consultați medicul dumneavoastră despre orice agravare sau complicații.

- c) **Anxietate:** Persoanele cu demență experimentează adesea anxietate inerentă bolii în sine și manifestă o îngrijorare excesivă cu privire la lucruri care anterior păreau neimportante sau nu deosebit de stresante. Această anxietate este adesea însoțită de frică sau fobie față de anumite situații, cum ar fi igiena personală, ieșirea din casă etc.

Încearcă să afli ce le cauzează suferința sau anxietatea.

Eliminați din dieta dumneavoastră băuturile stimulante precum cafeaua, ceaiul, cola etc.

Oferă-i siguranță și sprijin ori de câte ori îți cere; amintește-ți că îi poți transmite, fără să vrei, anxietate sau nervozitate dacă și tu ești anxios sau nervos.

Păstrează-ți întotdeauna casa bine luminată.

Consultați furnizorul de servicii medicale dacă anxietatea persistă.

- d) **Depresie:** o dispoziție tristă sau depresivă este frecventă; persoana cu demență știe că se întâmplă ceva în „capul ei”, dar nu își poate da seama ce este, nu poate înțelege ce se întâmplă sau de ce este așa.

Evitați cuvintele și tonul reproșător și nu faceți comentarii jignitoare în prezența ei; nu-i spuneți cât de stângace devine sau ce greșește.

Consultați-vă profesioniștii din domeniul sănătății despre orice schimbări semnificative ale stării dumneavoastră de spirit.

- e) **Agresivitate :** Ocazional, pot apărea situații de agresivitate verbală sau fizică, care pot fi cauzate de diverse cauze: oboseală, durere pe care nu știi cum să o exprime, forțarea de a face ceva ce nu vor să facă, presiunea asupra a ceva etc. Intenția lor nu este niciodată să provoace rău; pur și simplu nu știi cum să spună „destul” sau „Nu vreau” în niciun alt mod. Nu țipa la el, nu-l apuca tare și nu-l confrunta; tot ce vei face este să-l agiți și mai tare. Poziționează-te astfel încât să te poată vedea, rămâi calmă, pune-ți mâna pe brațul lui și zâmbește-i, vorbind pe un ton liniștitor despre altceva care îl interesează. Dacă vrei să ieși din casă, încearcă să-l calmezi înainte să o faci, deoarece afară s-ar putea să devină și mai agitat, ceea ce îl va face mai greu de controlat.

Dacă devine foarte agresiv, încearcă să te îndepărtezi de el, reușind totuși să-l vezi. Întreabă-l ce s-a întâmplat și dacă îl poți ajuta. Nu încerca să intri cu forța.

Dacă știi că există lucruri care cauzează acea agresivitate, nu o provoacă inutil, iar dacă vezi că va apărea, anticipează-o pentru a o evita.

- f) **Rătăcire :** Uneori, persoanele cu demență nu se pot abține să nu se plimbe constant, uneori urmându-și îngrijitorul prin

casă, alteori rătăcind mișcând obiecte și atingând totul, mergând noaptea etc. Nu încercați să le spuneți să nu o facă; nu se pot abține. Încercați să controlați stimulii care ar putea declanșa acest comportament.

Încearcă să îndepărtezi orice obstacol de care te-ai putea împiedica și ține ușile casei încuiate.

Membrul familiei dumneavoastră ar trebui să aibă asupra sa un act de identitate sau un localizator, în cazul în care părăsește casa sau se rătăcește pe stradă.

Dacă activitatea se desfășoară noaptea, ar trebui să luați măsuri de precauție suplimentare pe lângă cele luate de obicei.

- g) Tulburări de somn ;** Majoritatea persoanelor cu demență tind să aibă tulburări de somn, iar acesta este simptomul care afectează cel mai mult îngrijitorul, deoarece acesta nu va putea nici să obțină somnul odihnitor de care are atât de multă nevoie.

Este esențial să mențineți o rutină și un program constant pentru culcare și trezire, precum și să stabiliți o rutină sau un ritual pentru ora de culcare, încercând să repetați aceiași pași în fiecare zi.

Încearcă să creezi o atmosferă cât mai liniștită posibil atunci când te duci la culcare.

Când are coșmaruri, aprinde lumina ca să-l ajuți să se orienteze, liniștește-l și încearcă să-l adormi la loc.

Folosește dormitorul doar pentru dormit.

Nu uita că, dacă te afli într-o altă cameră decât de obicei, într-o altă casă sau te întorci acasă după ce ai fost într-un spital sau în vacanță în altă parte, este perfect normal să ai somnul perturbat timp de câteva zile.

Nu ezita să consulți medicul cu privire la orice modificare semnificativă; amintește-ți că somnul este esențial atât pentru persoana bolnavă, cât și pentru tine.

• **Stimulare cognitivă**

Într-un sens larg, stimularea cognitivă este o „gimnastică mentală”, în care prin activități *verbale, scrise și manipulative* se urmărește menținerea sau îmbunătățirea capacităților cognitive în sine, a abilităților funcționale, precum și a comportamentului și afectivității.

Indiferent de nivelul cultural (nivelul de educație) al persoanei, este important ca aceasta să se implice în activități care să îi stimuleze și să îi „pună creierul la treabă”, întotdeauna adaptate nivelului său de educație și, fundamental, situației sale actuale.

În stadiile ușoare până la moderate, stimularea cognitivă este direcționată în mod specific către abilități mentale mai elaborate și complexe, cum ar fi cititul și scrisul, aritmetica și raționamentul abstract. Pentru persoanele analfabete, activitățile de citit și scris vor fi înlocuite de activități verbale și manipulative (meșteșuguri etc.).

În stadiile moderate până la severe ale bolii, stimularea cognitivă vizează aspectele de bază ale...

Cogniție: atenție, cea mai simplă orientare temporală și spațială (ziua săptămânii, orientarea în propria casă etc.) și orientare personală (numele propriu, al soțului/soției, al fiilor și fiicelor...), memorie (în special memoria îndepărtată: locul de naștere, meseria etc.) fără a abandona limbajul, percepția vizuală (recunoașterea obiectelor și a culorilor) și abilitățile practice (capacitatea de a ridica obiecte, de a încheia și descheia nasturi și tot ceea ce se poate face cu mâinile).



În aceste faze, se utilizează stimuli mai simpli decât în fazele anterioare. Cititul continuă să fie una dintre abilitățile rămase pe care se bazează psihostimularea pentru facilitarea sarcinilor. De asemenea, efectuarea zilnică a exercițiilor, într-un mod repetitiv și rutinier, ajută la menținerea unei memorii recent diminuate.

În stadiul sever al bolii, scrisul nu mai este posibil, iar stimularea cognitivă se va concentra pe recunoașterea vizuală prin exerciții cu obiecte reale sau fotografii; recunoașterea caracteristicilor fizice ale obiectelor: de exemplu, colorarea prin sarcini de colorat cu forme geometrice simple (cerc, pătrat, triunghi etc.) sau obiecte foarte simple (de exemplu, un copac, o casă, un pahar); și recunoașterea spațială de bază: prin sarcini de interior/exterior și manipularea obiectelor de zi cu zi, esențială pentru a menține un nivel minim de independență în sarcinile zilnice (folosirea unei furculițe sau a unei linguri, folosirea unui pieptene etc.) cât mai mult timp posibil. În aceste tipuri de sarcini, imitația este o primă fază de facilitare; adică statul în fața copilului pentru ca acesta să poată imita ceea ce facem.

3. Bibliografie

- González-Cosío M. Manual pentru îngrijitorul pacienților cu demență. Recomandări pentru îngrijire de calitate. Ed. Lundbeck, 2009.
- Societatea Spaniolă de Geriatrie și Gerontologie. Ghid de acțiune în boala Alzheimer. Ed. Obra social Caja Madrid 2003.
- González Mas R. Boala Alzheimer. Tablou clinic, tratament și reabilitare. Ed. Masson 2000.

- Peña-Casanova J. Intervenția cognitivă în boala Alzheimer. Ed. Fundația «La Caixa» 1999.
- Ferre Navarrete F. Ghid pentru a ajuta pacienții și familiile lor. Gestionarea depresiei. Ed. Fundația Juan José López-Ibor. Fundația Arpegio 2009.
- Nevado Rey M. Învățând să-ți spui rămas bun. De la pierdere la depășire. Ed. Colecția AFAL 2005.
- Peña-Casanova J. Modificări psihologice și comportamentale în boala Alzheimer. Ed. Fundația «La Caixa» 1999.
- López de Munain A, Mendioroz Iriarte M. Simptome comportamentale și psihologice în demență: aspecte clinice și etiologice. Conferința de consens a Asociației Internaționale de Psihogeriatric (IPA). Matia Fundazioa 2001.
- Flórez Lozano JA. Pacienți tăcuți cu Alzheimer: aspecte clinice și psihoterapeutice. Ed. Pfizer 2001.
- Peña Casanova J. Boala Alzheimer. De la diagnostic la terapie: concepte și fapte. Fundația «La Caixa» 1999.
- Parés R, Petit T, Viñals O, Dassie V, Peña-Casanova J. Menținerea autonomiei la pacienții cu Alzheimer. Un ghid de sfaturi practice pentru viața de zi cu zi. Consultanță tehnică: Fundación «La Caixa» 1999.
- González-Cosío M. Manual pentru îngrijitorul pacienților cu demență. Recomandări pentru îngrijire de calitate. Ed. Lundbeck, 2009.
- Societatea Spaniolă de Geriatric și Gerontologie. Ghid de acțiune în boala Alzheimer. Ed. Obra social Caja Madrid 2003.
- González Mas R. Boala Alzheimer. Tablou clinic, tratament și reabilitare. Ed. Masson 2000.
- Peña-Casanova J. Intervenția cognitivă în boala Alzheimer. Ed. Fundația «La Caixa» 1999.
- Ferre Navarrete F. Ghid pentru a ajuta pacienții și familiile lor. Gestionarea depresiei. Ed. Fundația Juan José López-Ibor. Fundația Arpegio 2009.
- Nevado Rey M. Învățând să-ți spui rămas bun. De la pierdere la depășire. Ed. Colecția AFAL 2005.
- Peña-Casanova J. Modificări psihologice și comportamentale în boala Alzheimer. Ed. Fundația «La Caixa» 1999.
- López de Munain A, Mendioroz Iriarte M. Simptome comportamentale și psihologice în demență: aspecte clinice și etiologice. Conferința de consens a Asociației Internaționale de Psihogeriatric (IPA). Fundația Matia 2001.
- Flórez Lozano JA. Pacienți tăcuți cu Alzheimer: aspecte clinice și psihoterapeutice. Ed. Pfizer 2001.
- Peña Casanova J. Boala Alzheimer. De la diagnostic la terapie: concepte și fapte. Fundația «La Caixa» 1999.
- Parés R, Petit T, Viñals O, Dassie V, Peña-Casanova J. Menținerea autonomiei la pacienții cu Alzheimer. Un ghid de sfaturi practice pentru viața de zi cu zi. Consultanță tehnică: Fundación «La Caixa» 1999.